Ewa Bartuś

POTENCJAŁ ŻYCIOWY OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ W STOPNIU GŁĘBSZYM

Ewa Bartuś

Potencjał życiowy osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym

Wydawnictwo Naukowe
Państwowej Wyższej Szkoły Zawodowej w Płocku

Płock 2013

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

REDAKCJA NACZELNA WYDAWNICTWA
PAŃSTWOWEJ WYŻSZEJ SZKOŁY ZAWODOWEJ
W PŁOCKU

REDAKTOR NACZELNY
dr Anna Nowacka

SEKRETARZ REDAKCJI
mgr Katarzyna Atemborska

RECENZENT
prof. zw. dr hab. Janina Wyczesany

PROJEKT OKŁADKI
Marek Bartuś

ISBN 978-83-61601-18-0

Skład, druk i oprawa:
Agencja Reklamowa TOP
87-800 Włocławek, ul. Toruńska 148
tel. 54 423 20 40, fax: 54 423 20 80
agencja.top@agencjatop.pl
www.agencjatop.pl

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

Spis treści

Wstęp 5

1. Niepełnosprawność intelektualna – między teorią a doświadczeniem 8

1.1. Koncepcje niepełnosprawności 8
1.2. Niepełnosprawność intelektualna między ograniczeniem a możliwościami 11
1.3. Charakterystyka osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym – ograniczenia, możliwości, wsparcie 19
1.4. Funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym w dorosłości 22
1.5. Miejsca życia dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym 26

2. Potencjał życiowy człowieka z niepełnosprawnością intelektualną 29

2.1. Potencjał życiowy – ustalenia terminologiczne 29
2.2. Potencjał życiowy a niepełnosprawność 33

3. Metodologia badań 38

3.1. Założenia teoretyczne badań 38
3.2. Metoda badań i narzędzia badawcze 40
3.3. Badani – dobór, charakterystyka, procedura badawcza 42

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

4. Potencjał życiowy dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym – badania własne ... 47

4.1. Zachowania przystosowawcze osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym ... 47
4.1.1. Motoryczność ... 49
4.1.2. Komunikacja ... 50
4.1.3. Samodzielność ... 53
4.2. Poczucie rzeczywistości ... 69
4.3. Umiejętności życiowe ... 85
4.4. Umiejętności zawodowe ... 92
4.5. Aktywność społeczna ... 111

Podsumowanie ... 131
Spis tabel ... 148
Bibliografia ... 150

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

Wstęp

Przez wiele lat niepełnosprawność intelektualna w stopniu umiarkowanym i znacznym pozostawała poza kręgiem szerszych i głębszych rozważań związanych z funkcjonowaniem społecznym i możliwościami życiowymi tych osób. Jeśli jakiekolwiek rozważania się pojawiały, dotyczyły głównie metod pracy rehabilitacyjnej czy sposobów aktywizacji społecznej. Z góry zakładano przy tym ograniczenia, jakie niesie ze sobą ta kategoria niepełnosprawności. Upośledzony umysł kreślił upośledzoną drogę życia. Jej kierunek najczęściej wyznaczała instytucjonalna forma pomocy bądź wegetacja „przy rodzinie". Także zainteresowania badawcze kończyły się w momencie zakończenia edukacji. Potem, zdawało się, nie ma już nic.

Wieloletnie doświadczenia i praktyka skłoniły mnie do refleksji nad rzeczywistością i potencjałem życiowym osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym. Obszar coraz częściej eksplorowany pod kątem poziomu kompetencji społecznych, relacji rodzinnych, jakości życia, seksualności, tożsamości wydaje się jednak godny dalszych badań, zwłaszcza w kontekście zachodzących zmian społeczno-ekonomiczno-kulturowych. Zwiększanie wiedzy pedagogicznej o przestrzeniach życia, a także ich potencjale, powinno służyć nieustannej refleksji i weryfikacji działań edukacyjno-rehabilitacyjnych podejmowanych w szkole pod kątem ich skuteczności w przygotowywaniu do dorosłego życia. Podjęta przeze mnie problematyka badawcza, dotycząca potencjału życiowego dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, w zamierzeniu ma wpisać się w nurt badań o zachowaniach przystosowawczych. Jednak chcąc uniknąć myślenia w kategoriach braków i ograniczeń, jakie wyznacza niższa sprawność intelektualna, przyjęłam za Z. Zaborowskim (2001) kategorię potencjału życiowego jako zespołu dyspozycji wyznaczających możliwości funkcjonalne i przystosowawcze jednostki. Przyjmując konwencję opisu zachowań przystosowawczych, a właściwie ich zaburzeń, ograniczeń, niedoskonałości, jako jedną z charakterystyk

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

niepełnosprawności intelektualnej, wyznaczamy jednocześnie cele rehabilitacji. Te cele to optymalizacja życia, wspieranie w rozwoju i jednoczesne tworzenie warunków do tego rozwoju. Wyposażenie w dyspozycje, w oparciu o uwewnętrzniony system przekonań, norm i wartości, pozwolą odnaleźć się w rzeczywistości. Nie są jednocześnie kategorią determinującą sposób myślenia ograniczający i stygmatyzujący osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

Budowanie potencjału to właśnie zadanie współczesnej rehabilitacji. Powinno wyznaczać nową jakość podejścia. Wydaje mi się, że warto również pamiętać o wzajemnej zależności. Z jednej strony, to ja mam się do tej rzeczywistości przygotować, z drugiej, rzeczywistość wyrażona strukturalnymi i interpersonalnymi obszarami jest w nieustannej zmianie. Każdy z nas w swym potencjale niesie siłę kreacji tej rzeczywistości, ma moc wprowadzania zmian. W przypadku osób z niepełnosprawnością niejednokrotnie brak widocznych jednostkowych silnych impulsów do zmian, jednak ich możliwości, pozycja, zachowania kreślą obraz działań podejmowanych w systemie wsparcia – instytucji, osób i środowisk społeczno-wychowawczych. Osoby z niepełnosprawnością są, czy też były, niejednokrotnie postrzegane jako niemi i nieudolni aktorzy sceny życia, reżyserowanej przez ludzi sprawnych. Role określał poziom wiedzy, świadomości czy otwartości. Sami aktorzy, odgrywając często epizody, wpływają na pracę reżysera – zmieniają rzeczywistość odmieniając osoby, od których zależy określanie ich miejsca i roli.

Niniejsza publikacja, oparta na badaniach i własnych doświadczeniach, przekazywać może obraz subiektywny. Nie da się do końca tego uniknąć, ale celem było zaprezentowanie potencjału życiowego w kategoriach zachowań przystosowawczych, aktywności społecznej i zawodowej oraz umiejętności życiowych przez pryzmat wyzwań i oczekiwań wobec dorosłego. Jednocześnie ma ona służyć refleksji pedagogicznej nad zadaniami edukacyjnymi. W pytaniach o współczesną edukację nie sposób nie spojrzeć na jej efekty przez pryzmat potencjału osób dorosłych. Potencjału, który jest. Potencjału, który może

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

się rozwijać. Potencjału, który może inspirować do zmian. Potencjału, którego dostrzeżenie może posłużyć refleksji pedagogicznej, wskazać nadal zaniedbane obszary, być inspiracją do dalszych badań. Z udziałem nie tylko opiekunów, nauczycieli, ale samych osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym, którym ciągle deklaruje się wsparcie w osiąganiu autonomii, ograniczając ją jednocześnie tam, gdzie ograniczenia wcale nie są konieczne.

Z pracy D. D. Smith dowiadujemy się, że osoby z niepełnosprawnością, zapytane przez badaczy o oczekiwania i pragnienia dotyczące życia, wymieniły swoje największe pragnienia, które można zidentyfikować jako wskaźniki jakości życia:

- posiadanie środków finansowych;
- poczucie bezpieczeństwa;
- posiadanie własnych przedmiotów;
- uczestniczenie w życiu społecznym;
- decydowanie o swoim wolnym czasie (D. D. Smith, 2008, s. 261).

Pytając o potencjał życiowy, próbując go określić w wybranych obszarach, pośrednio badamy wyznaczniki jakości życia. Zadowolenie, poczucie przynależności, sprawstwa oraz użyteczności jest tym, co powinno być udziałem każdego człowieka, także tego, który nie mieści się w przyjętych społecznych kategoriach normy.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

1. Niepełnosprawność intelektualna – między teorią a doświadczeniem

1.1. Koncepcje niepełnosprawności

W populacji ludzkiej znajdujemy szereg sposobów kategoryzowania jednostek. Kryterium podziału jest jednocześnie kryterium identyfikacji, służy nadaniu pewnej kategorii, sprzyja stereotypizacji, znajduje odzwierciedlenie w postawach społecznych. Jedną z kategorii różnicujących populację ludzką jest sprawność lub jej brak. Dla identyfikacji jednostek, które odbiegają od ogólnie przyjętych norm (społecznych, prawnych, kulturowych) w kontekście sprawności psychofizycznej, zarezerwowano i spopularyzowano obecnie termin NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ. Jest on różnorodnie rozumiany w różnych kulturach (por. D. D. Smith, 2008) czy obszarach życia społecznego. W niektórych kulturach pojęcie to wręcz nie funkcjonuje, w innych jest wyznacznikiem pozycji społecznej. Próby teoretycznej orientacji zakresu rozumienia pojęcia niepełnosprawności dokonał M. Priestley (za: G. Szumski, 2006, s. 99) wyróżniając cztery typy identyfikacji teoretycznych:

- niepełnosprawność rozumiana jako odchylenie w rozwoju psychofizycznym jednostki;
- niepełnosprawność jako szczególna postać indywidualnej tożsamości jednostki;
- niepełnosprawność identyfikowana jako materialny produkt panujących stosunków społeczno-ekonomicznych;
- niepełnosprawność rozumiana nie jako cecha indywidualna, ale szczególna relacja jednostki z otoczeniem społecznym.

Dwa pierwsze ujęcia wskazują na indywidualny wymiar niepełnosprawności, dwa kolejne sytuują ją w kategoriach uwarunkowań społecznych. Przy czym niepełnosprawność rozumiana jako odchylenie od

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

normy wskazuje na konotacje z modelem medycznym[1], w którym jest ona traktowana jako swoisty problem jednostkowy, natomiast ostatnie ujęcie zbliża nas ku rozumieniu niepełnosprawności w kategoriach modelu społecznego, akcentującego odpowiedzialność społeczną za przyznawanie kategorii niepełnej sprawności swoim wybranym członkom. Idąc tym tropem, przykładem medycznej perspektywy ograniczeń jest ujęcie przyjęte w skalach diagnostycznych DSM-V czy ICD 10[2].

Niepełnosprawność ludzka jest ujmowana współcześnie jako zjawisko dynamiczne, wielowymiarowe, zmienne w swej strukturze, obejmujące różnorodne struktury organizmu, sfery funkcjonowania, ujawniające się w indywidualnie i środowiskowo uwarunkowanych sferach aktywności społecznej człowieka. Wyrazem tak rozumianej niepełnosprawności jest aktualnie funkcjonujący jej interakcyjny model (za: W. Dykcik, 2009). Niepełnosprawność wreszcie może być ujmowana w obszarze odczuć subiektywnych bądź zewnętrznych formalnych. Wyraz tego odnajdujemy między innymi w kategoriach identyfikacji określonych w sformułowaniach użytych w kolejnych Narodowych Spisach Powszechnych (2000, 2011), gdzie wyróżniono dwie kategorie osób niepełnosprawnych: prawnie niepełnosprawni, czyli legitymujący się formalnym dokumentem – orzeczeniem o niepełnosprawności lub o jej stopniu[3] oraz mający subiektywne poczucie bycia niepełnosprawnym. Innymi słowy można być osobą z formalnie orzeczoną niepełnosprawnością, bądź się taką tylko czuć, bez stosownej dokumentacji formalizującej ten stan. Takie podejście zbliża nas do ukazania wybranych sposobów definiowania niepełnosprawności.

---

1 Sposób rozumienia niepełnosprawności w modelu medycznym, i stojącym w opozycji modelu społecznym, znajdujemy m.in. w publikacji W. Dykcika, *Pedagogika specjalna*, Wydawnictwo UAM, Poznań 2009r.

2 Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne opublikowała aktualne kryteria diagnostyczne DSM V (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM) w maju 2013 roku na stronach http://www.dsm5.org/Pages/Default.aspx [data aktualizacji 20.08.2013]

3 Orzeczenie o niepełnosprawności wydawane jest dla dzieci i młodzieży do 16 r.ż. przez organy do tego uprawnione, natomiast dla osób powyżej tego wieku wydawane jest orzeczenie o stopniu niepełnosprawności.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

Niepełnosprawność jako ograniczenie lub brak wpływający na ogólny poziom funkcjonowania człowieka: „niepełnosprawność to wszelkie ograniczenie lub brak – wynikający z uszkodzenia – możliwości wykonywania czynności na poziomie uważanym za normalny dla człowieka" (E. Wapiennik, R. Piotrowicz, 2002, s. 22).

Niepełnosprawność w ujęciu formalnym, jakie znajdujemy w Ustawie o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (art. 2. Ust. 10 Ustawy, Dz. U. z 2011 r. Nr 127, poz.721 z późn. zm.), oznacza „trwałą lub okresową niezdolność do wypełniania ról społecznych z powodu stałego lub długotrwałego naruszenia sprawności organizmu, w szczególności powodującą niezdolność do pracy". Podkreślone są w niej głównie aspekty związane z konsekwencjami związanymi z aktywnością zawodową człowieka.

Społeczna perspektywa niepełnosprawności wskazuje na umiejscowienie jej w kategorii obrazu odbitego w zwierciadle społecznych przekonań, stereotypów i uprzedzeń (por. E. Zakrzewska-Manterys, A. Gustavsson, 1997). Innymi słowy: niepełnosprawnym jest ten, którego „naznaczy" społeczność, w której żyje. To właśnie członkowie społeczeństwa, według przyjętych przez siebie reguł, wskazują, kogo uznają za niepełnosprawnego. Może to być dokonane przez pryzmat własnych przekonań, będących odzwierciedleniem myślenia stereotypowego, albo kategorią uregulowaną prawnie, np. w systemie orzecznictwa o niepełnosprawności.

Jak można zauważyć, nadal brak jednoznacznego podejścia do problematyki niepełnosprawności. Jej zróżnicowany charakter zarówno ze względu na etiologię, fenomenologię, jak i uwarunkowania indywidualno-społeczne oraz konsekwencje, pozostaje tematem rozważań naukowych i badawczych. Tym bardziej, że przyszłość osób z niepełnosprawnością w kontekście zmniejszania jej skutków poprzez działania medyczno-technologiczne stanowi istotny obiekt praktyki medyczno-rehabilitacyjno-technologicznej. Coraz częściej prowadzone są rozważania, w jakim kierunku zmierza posthumanistyczna wizja człowieka z niepełnosprawnością.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

1.2. Niepełnosprawność intelektualna – między ograniczeniem a możliwościami

Szczególną kategorią niepełnosprawności jest niepełnosprawność intelektualna. W perspektywie historycznej (formalnie i nieformalnie) używano różnorodnych określeń: upośledzenie umysłowe, oligofrenia, niepełnosprawność umysłowa, niepełnosprawność intelektualna. Można, cofając się w czasie, przytoczyć jeszcze szereg innych określeń, które w ciągu ostatnich dziesięcioleci funkcjonowały i funkcjonują w literaturze przedmiotu. Możemy spotkać różne dyskusje na temat używanych określeń, ich ewolucji i konotacji, jakie za sobą niosły (por. m.in. E. Zakrzewska-Manterys, A. Gustavsson 1997 i inni). Wiele z używanych wcześniej pojęć nabrało pejoratywnego znaczenia. Tak było w odniesieniu do stopni upośledzenia umysłowego używanych do lat 70-tych w diagnostyce psychologicznej (debilizm, imbecylizm, idiotyzm)[4]. Niestety, nadal określenia te są używane w tonacji obraźliwej czy dyskredytującej. Próby poszukiwania określeń, które zastąpiłyby pojęcie upośledzony umysłowo, nie wywoływały negatywnych skojarzeń, czy wręcz nie były urażające, spowodowały rozpowszechnienie się określenia „dziecko specjalnej troski". To określenie nadal funkcjonuje w niektórych obszarach, zwłaszcza związanych z realizacją zadań pomocowych czy opiekuńczych realizowanych przez stowarzyszenia czy fundacje. Pojawił się również pomysł, aby niepełnosprawność intelektualną identyfikować w kontekście jakości i zakresu udzielanego wsparcia (D. D. Smith, 2008). Pomoc ta może być sporadyczna, ograniczona, znaczna i całkowita (tamże). Ta propozycja, z dziewiątej edycji podręcznika Upośledzenie Umysłowe. Definicje. Klasyfikacja i System Pomocy AAMR (American Association on Mental Retardation) z 1992 roku, nie wykluczyła stosowania klasyfikacji DSM (kolejnych jej rewizji) stopni upośledzenia umysłowego.

[4] Stopnie upośledzenia umysłowego funkcjonowały w diagnostyce psychologicznej i medycznej, za: J. Wyczesany, 2004.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

Takie definicje mogą mieć charakter ustaleń o charakterze ogólnym, gdzie niepełnosprawność intelektualna jest zidentyfikowana jako „zaburzenie charakteryzujące się zarówno deficytem intelektualnym, jak i deficytem w funkcjonowaniu przystosowawczym z początkiem w okresie rozwojowym" (Salvador-Carulla, Berteli, za: K. Bobińska, P. Gałecki 2012, s. 32) Zgodnie z najnowszą klasyfikacją DSM-V (Diagnostic and Statistical Manuals) Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego (American Psychiatric Association), kryteria niepełnosprawności intelektualnej (tabela nr 1) wskazują na to, że nasilenie deficytów ma charakter globalny i jest na tyle silne, że zaburza normalne, codzienne funkcjonowanie człowieka.

Tabela nr 1. Kryteria niepełnosprawności intelektualnej według propozycji DSM-V
(APA 2011)

Kryterium A	Deficyty w zakresie ogólnych zdolności umysłowych, takich jak: rozumowanie, rozwiązywanie problemów, planowanie, myślenie abstrakcyjne, wydawanie sądów, zdobywanie wiedzy w systemie edukacyjnym, jak i przez doświadczenia. Niepełnosprawność intelektualna wymaga obniżenia sprawności intelektualnej, około dwa lub więcej odchyleń standardowych w ilorazie inteligencji (IQ) poniżej średniej populacyjnej dla danej grupy wiekowej i kulturowej, co jest wynikiem ilorazu około 70 lub poniżej, mierzonego indywidualnymi, standaryzowanymi, kulturowo odpowiednimi testami psychometrycznymi.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

Kryterium B	Deficyty w ogólnych zdolnościach umysłowych upośledzają funkcjonowanie w porównaniu z adekwatną grupą wiekową i kulturową przez ograniczenia w udziale i istnieniu w jednym lub więcej aspektach codziennej aktywności, takich jak: komunikacja, udział w życiu społecznym, funkcjonowanie w szkole i w pracy, osobnicza niezależność w środowisku domowym i otoczeniu społecznym. Ograniczenia skutkują koniecznością wsparcia w szkole, pracy i samodzielnym życiu. Niepełnosprawność intelektualna charakteryzuje się znaczącym upośledzeniem w funkcjonowaniu przystosowawczym. Zachowania adaptacyjne mierzone są za pomocą zindywidualizowanych, zestandaryzowanych, odpowiednich kulturowo testów psychometrycznych.
Kryterium C	Początek wystąpienia zaburzeń w okresie rozwojowym.

Źródło: K. Bobińska, T. Pietras, P. Gałecki, 2012, s. 32-33.

Niepełnosprawność intelektualna, niepełnosprawność umysłowa, upośledzenie umysłowe, oligofrenia, można by, cofając się w czasie, przytoczyć jeszcze szereg innych określeń, które w ciągu ostatnich dziesięcioleci funkcjonowały, a niektóre z nich funkcjonują w literaturze przedmiotu.

Różne sposoby definiowania czy określania niepełnosprawności wyznaczają w pewnym stopniu sposób reagowania na zjawisko niepełnosprawności intelektualnej oraz generują sposób postępowania nie tylko badawczego, ale podejścia do tych osób. Interesującą jest koncepcja dialogowego ujmowania niepełnosprawności intelektualnej, która wpisuje się w konwencję posthumanistycznych koncepcji człowieka.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

Tabela nr 2. Polaryzacyjny model rozumienia różnorodnych stanowisk „Fenomenu niepełnosprawności intelektualnej" (I. Boban, A. Hinz 1993, s. 327)

STANOWISKO DEFEKTOLOGICZNE	STANOWISKO DIALOGOWE
„Niepełnosprawność intelektualna" jako stan	„Niepełnosprawność intelektualna" jako proces
Niepełnosprawnym intelektualnie być (i pozostać)	„Niepełnosprawnym intelektualnie" zostać (i takim się rozwijać)
(Organiczny/mózgowy) defekt („IQ"-) niedobór, deficyt w rozwoju	Wzajemne wpływy wewnętrzne i zewnętrzne warunki bazowego (podstawowego) rozwoju
Stereotypy dziecka	Użyteczne, logiczne reakcje (działania)
Teorie odmienności	Dialektyka równości i różnorodności
Orientacja definicyjna	Orientacja kompetencyjna, wsparcie rozwoju
Pedagogiczna agresywność	Pedagogiczna asysta
Dziecko jako przedmiot	Dziecko jako autonomiczny podmiot, przede wszystkim aktywne
Przekonanie o wiedzy, co jest najlepsze dla dziecka	Obserwacja na bazie komunikacji z dzieckiem
Praktyczny trening życiowy	Ramy dla działania
Indywidualne optymalne wspieranie	Indywidualne wnioski

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

Nauka tylko przez specjalistów	Sugestie dorosłych i dzieci
Zasady pedagogiki specjalnej, totalna odpowiedzialność	Akceptacja bez roszczeń do dominacji
Dydaktyczna redukcja (ograniczanie), „zasada małych kroków”	Otwartość na codzienne sytuacje i doświadczenia
Plany wspierające	Rozwój dialogowy, ustalanie wspólnego stanowiska (Verabredung)
Sukcesy i osiągnięcia uczniów	Akceptacja dla autonomii Osobowości z potencjałem rozwojowym
Zasady i przepisy ustalone przez pedagogów	Standardy ustalone przez dzieci
Tworzenie tabu wokół tematu „niepełnosprawność intelektualna”	Działanie na rzecz przetwarzania (przerabiania) tematu „niepełnosprawność intelektualna”
Specjalne potrzeby edukacyjne	Elementarne potrzeby środowiska (-owe)
Praca z rodzicami, poradnictwo	Współpraca z rodzicami

Źródło: I. Boban, A. Hinz, 1993, s. 327-340. Tłumaczenie własne.

Zgodnie z koncepcją niniejszego opracowania, szczególnie istotne w ujęciu dialogowym jest postrzeganie niepełnosprawności intelektualnej jako swoistego zjawiska, zmiennego w czasie i przestrzeni (środowiska), które jest doświadczeniem człowieka w toku jego życia, stanowiąc swoistą sytuację generującą realizację samego siebie i swych ról na miarę siebie i przyzwolenia społecznego. W podejściu dialogowym mniejszą uwagę zwraca się na własną aktywność, au-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

tonomię z uwzględnieniem potencjału rozwojowego. Choć zarówno pojęcie autonomii, jak również potencjału rozwojowego nie jest łatwe do jednoznacznego określenia[5]. Zdaniem W. i J. Pileckich (1996, s. 31), autonomia, w kontekście uznania jednostkowego rozwoju jako dążenia do utrzymania wzajemnych zależności z innymi bez utraty swej indywidualności, to zdolność do: „odpowiedzialnego kierowania swoim zachowaniem, dokonywania wyborów z uwzględnieniem własnych i cudzych potrzeb, kształtowanie relacji społecznych opartych na zasadzie wzajemności". Potencjał rozwojowy najprościej można byłoby wyjaśnić przez pryzmat potencjalnych możliwości (zasobów) rozwojowych w poszczególnych sferach funkcjonowania dziecka, uwzględniając jednocześnie perspektywę ekologiczną (tzn. w kontekście warunków środowiskowych) (por. E.M. Kulesza, 2006). Niepełnosprawność intelektualna coraz częściej jest postrzegana nie tylko przez pryzmat intelektualnych sprawności czy stopnia ograniczeń, której jest ta sfera udziałem, ale przez pryzmat możliwości przystosowawczych. Znajdujemy to podejście u D. D. Smith (2008), która powołując się na wykładnię AAMR[6], wyróżniła trzy komponenty niepełnosprawności intelektualnej: funkcjonowanie intelektualne, zachowania przystosowawcze oraz system wsparcia.

Funkcjonowanie intelektualne, mierzone przy użyciu standaryzowanych testów psychologicznych, osiąga poziom istotnie niższy niż przeciętny, to jest poniżej dwóch odchyleń standardowych od normy. W skali ilorazu inteligencji numerycznej – poniżej 70. W zależności od uzyskanych wartości wyróżniono: lekkie upośledzenie umysłowe (I.I. od 50 do 69 punktów), umiarkowane upośledzenie umysłowe (I.I. od 35 do 49 punktów), znaczne upośledzenie umysłowe (I.I. od 20 do 34

[5] Wiele miejsca zagadnieniu autonomii, sposobów jej rozumienia poświęcono w publikacji pod redakcją W. Dykcika, 1996. Przedstawiono tam różnorodne stanowiska i sposób rozumienia pojęcia.

[6] Amerykańskie Stowarzyszenie Upośledzenia Umysłowego. W 2006 roku zmieniło nazwę na Amerykańskie Stowarzyszenie Niepełnosprawności Intelektualnej i Rozwojowej (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, AAIDD).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

punktów) oraz upośledzenie umysłowe głębokie (poniżej 20 punktów). Są to wartości spójne z występującymi aktualnie w diagnostyce psychometrycznej. Zachowania przystosowawcze obejmują zbiór różnorodnych umiejętności, które są uznawane za niezbędne dla człowieka w celu funkcjonowania w codziennej rzeczywistości. Każdy z nas może w różnych obszarach i zakresach takowe trudności napotykać, jednak w przypadku niepełnosprawności intelektualnej osoba może nie posiadać danych umiejętności lub nie potrafić ich wykorzystać w danej sytuacji, zwłaszcza gdy nie są one typowe lub wykazują znamiona nowości. D. D. Smith (2008, s. 228) wyróżnia trzy obszary umiejętności przystosowawczych: praktyczne (samoobsługa, bezpieczeństwo, umiejętności życiowe, umiejętności zawodowe), koncepcyjne (język, czytanie, pisanie, samokontrola, pojęcie pieniądza) oraz społeczne (interpersonalne, łatwowierność, naiwność, unikanie prześladowania, przestrzeganie prawa, samoocena, przestrzeganie zasad, odpowiedzialność). Ostatnim komponentem zidentyfikowanym z niepełnosprawnością intelektualną jest system wsparcia. Przy czym wsparcie należy rozumieć bardziej jako udzielanie pomocy w samodzielności (M. Zima-Parjaszewska). Osoby z niepełnosprawnością zależnie od ich indywidualnych determinant funkcjonalnych mogą potrzebować wsparcia w różnym zakresie, w różnych obszarach, przez różny okres czasu.

W polskiej pedagogice specjalnej można zauważyć dwie tendencje związane z postrzeganiem problematyki niepełnosprawności intelektualnej. Działalność edukacyjna częściej odwołuje się do psychologicznych i diagnostycznych konwencji definiowania i rozumienia niepełnosprawności intelektualnej. Natomiast praca socjalna i pomoc społeczna koncentrują się bardziej na ilości i jakości udzielanego wsparcia.

Można pokusić się o stwierdzenie, że niepełnosprawność intelektualna funkcjonuje w różnych wymiarach:

- osobniczym – wyznaczonym diagnostyką indywidualnych zaburzeń;
- funkcjonalnym – rozumianych przez pryzmat możliwości i ograniczeń w zakresie zachowań przystosowawczych;

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

- rozwojowym – odwołującym się do etiologii i osiągania poszczególnych etapów rozwoju w tempie i w zakresie odnoszonym do norm rozwojowych;
- społecznym – jako sieć i system wsparcia instytucjonalnego i pozainstytucjonalnego;
- mentalnym – gdzie niepełnosprawność intelektualna stanowi przesłankę do dyskryminacji.

Próbę współczesnego spojrzenia na niepełnosprawność intelektualną, nie tylko w kategoriach kodowania medyczno-psychologicznego, spotykamy w definicji zaproponowanej przez AAMR: „Podsumowując, niedorozwój umysłowy nie jest czymś, co się ma, jak niebieskie oczy albo złe serce. Ne jest to także coś, czym się jest, jak bycie niskim czy chudym. Nie jest to zaburzenie medyczne, jednak może być uwzględnione w medycznych klasyfikacjach chorób; nie jest to również zaburzenie psychiczne, jednak może być uwzględnione w kategoriach zaburzeń psychicznych. Niedorozwój umysłowy odnosi się do szczególnego stanu funkcjonowania, który zaczyna się w dzieciństwie, jest wielowymiarowy i reaguje pozytywnie na indywidualne wsparcie" (AAMR, za: J. Błeszyński, 2013, s. 32).

Inny rodzaj spojrzenia na osoby z niepełnosprawnością intelektualną to „spojrzenie ponad patologię", proponowane przez C. C. Cunninghama (1991). Chodzi o dostrzeżenie w niepełnosprawnym przede wszystkim osoby, a nie postrzeganie go przez pryzmat deficytów i niesprawności. Z takim podejściem spotykamy się m.in. u E. Zakrzewskiej-Manterys (1997), M. Kościelskiej (1995), D. Krzemińskiej (2012) i innych.

Pierwsza koncepcja skupia się na ograniczeniach. Jest mocno ugruntowana w literaturze, podkreśla przy tym te cechy i sprawności, które wymagają korekcji, kompensacji, usprawniania. Drugi nurt preferuje indywidualne podejście do niepełnosprawności, bez odnoszenia jej do ogólnie przyjętych norm, dąży do wykreowania zachowań społecznych, tworzących warunki jak najpełniejszego uczestnictwa w życiu społecznym.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

1.3. Charakterystyka osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym – ograniczenia, możliwości, wsparcie

Umiarkowany i znaczny stopień niepełnosprawności intelektualnej jest często ujmowany pojęciowo jako niepełnosprawność intelektualna głębszego stopnia. Ten zabieg, swoiste językowe uproszczenie, mieści w sobie zróżnicowaną grupę ludzi zarówno pod względem możliwości intelektualnych, jak również funkcjonalnych czy społecznego wsparcia. Często w literaturze przedmiotu możemy spotkać się z próbami łączonej charakterystyki tych dwóch stopni. Podobnie w systemie edukacji podstawa programowa kształcenia ogólnego dla dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym i znacznym jest wspólna.

Przez wiele lat w charakterystyce osób z niepełnosprawnością intelektualną dominował tradycyjny sposób opisu poszczególnych sfer: orientacyjno-poznawczej, intelektualnej, emocjonalno-motywacyjnej i społecznej.

Głębiej niepełnosprawni intelektualnie posiadają najczęściej poważne uszkodzenia centralnego układu nerwowego. U osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym spostrzeganie jest wolniejsze, mniej dokładne. Takie osoby błędnie ujmują powiązania między przedmiotami i zjawiskami (J. Wyczesany, 2012), mają trudności z różnicowaniem spostrzeżeń. Cechuje ich uwaga o wąskim zakresie, trudno koncentrowalna – łatwo ulegająca odwróceniu i rozproszeniu. Dominuje uwaga mimowolna (J. Lausch-Żuk, 2009), u dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym może dojść do dowolnej (J. Wyczesany, 2012). Dominuje pamięć mechaniczna (J. Lausch-Żuk, 2009), jej zakres jest wąski, a trwałość i wierność znikoma (J. Wyczesany, 2012). Myślenie jest na poziomie przedoperacyjnym (J. Wyczesany, 2012). J. Lausch- Żuk (2009) wskazuje, że ma ono charakter konkretno-obrazowy, nie ujawnia się myślenie logiczne, operacje logiczne są niedostępne, ujawniają trudności w tworzeniu pojęć abstrakcyjnych. Charakteryzuje ich

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

opóźnienie w rozwoju mowy i języka, co pozostaje w związku z opóźnieniem gotowości do jego przyswajania (M. Piszczek, 2011). Liczni badacze wyraźnie akcentują związek stopnia niepełnosprawności intelektualnej z poziomem rozwoju mowy i języka (J. Kostrzewski, 1981, H. Borzyszkowska, 1985, R. Kościelak, 1989 i inni). Wskazuje się na ubogi zakres słów i częste wady wymowy (J. Lausch-Żuk, 2009, J. Wyczesany, 2012 i inni).

Sfera emocjonalno-motywacyjna jest u tych osób zaburzona. Emocje charakteryzuje „sztywność i małe zróżnicowanie" (J. Wyczesany, 2012). Słabo kontrolują popędy. Mają niską samokontrolę (A. Żywanowska, 2011). Widoczne są potrzeby psychiczne, intuicyjne uczucia moralne (J. Lausch-Żuk, 2009). Zdaniem R. Kościelaka (1996), przeżycia emocjonalne nie wiążą się z zainteresowaniami i sferą poznawczą. Cechuje je impulsywność, brak przewidywania konsekwencji, jakie wywołają. Zdarzenia przeszłe i przyszłe nie wywołują reakcji uczuciowych, reaktywność wiąże się z temperamentem (tamże). Emocje są labilne, towarzyszy temu duża zmienność nastroju. Zachowania bywają nieadekwatne do siły i jakości bodźca (J. Lausch-Żuk, 1999). Charakteryzuje je również duża zmienność: od bierności, zahamowani, niepewności, lęku aż do lepkości emocjonalnej czy nieutrzymywania dystansu emocjonalnego (A. Żywanowska, 2011).

W przypadku niepełnosprawności znacznego stopnia każda z tych sfer jest bardziej zaburzona. Spostrzeganie jest bardzo wolne, niedokładne. Osoby takie uwagę skupiają jedynie na intensywnych, wyrazistych bodźcach. Pamięć jest krótkotrwała, ograniczona. Inteligencja na poziomie sensoryczno-motorycznym. Mowa werbalna bardzo zaburzona. Znaczne jest ubóstwo słów. Często ujawnia się tylko możliwość komunikacji pozawerbalnej. W sferze emocji uzewnętrzniają się potrzeby psychiczne: bezpieczeństwa, miłości. Osoby takie potrafią miłość okazać. Często przejawiają zaburzone zachowania. Ich uczucia moralne oparte są na intuicji. Ujawniają przywiązanie do osób bliskich (J. Lausch-Żuk, 2009, s. 150, J. Kirenko, 2006).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

W sferze zachowań społecznych mogą opanować podstawowe umiejętności samoobsługowe. Potrafią wykonywać proste prace domowe i zarobkowe. Są w stanie samodzielnie poruszać się w znanej okolicy, rozumieć proste, utrwalone sytuacje społeczne (J. Lausch-Żuk, 2009). Najlepiej funkcjonują w sytuacjach znanych, typowych, które zostały utrwalone w drodze edukacji i rehabilitacji oraz społecznego doświadczenia. Jednak w nowych sytuacjach stosują znane, utrwalone sposoby zachowań. Stosują również metodę prób i błędów, co czasem prowadzi do tego, że zachowania są odbierane jako nieadekwatne do sytuacji. Mogą wykonywać proste prace domowe i produkcyjne (znaczny stopień niepełnosprawności intelektualnej) oraz niektóre usługi i prace opiekuńcze (K. Mrugalska, za: J. Kirenko, 2006, s. 60). Jednak potrzebują często wsparcia osób trzecich. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym różnią się między sobą. Składają się na to różnice indywidualne (osobnicze), różne postacie kliniczne, które wiążą się ze zróżnicowanymi przyczynami upośledzenia zarówno o charakterze endogennym, jak i egzogennym (J. Kościelak, 1996). Często spotyka się u nich splot wielu czynników dodatkowo związanych z indywidualnymi historiami i doświadczeniami życiowymi (por. J. Lausch-Żuk, 2009).

Powyższy sposób postrzegania niepełnosprawności intelektualnej dominuje w charakterystykach, które służą projektowaniu działań edukacyjno-rewalidacyjnych. Stanowi to przesłankę do tworzenia indywidualnych programów edukacyjnych nastawionych na korekcję, kompensację, usprawnianie i dynamizowanie sił z jednej strony, a z drugiej – coraz częściej i wyraźniej akcentujących możliwości funkcjonalne tych osób oraz cel, jakim jest wspieranie w uzyskiwaniu jak największego poziomu samodzielności, niezależności i aktywności, co pozwala wchodzić w kolejne etapy życia.

Osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną osiągają wyższy poziom rozwoju społecznego niż wynikałoby to z identyfikowanych ograniczeń. Nie tylko są w stanie samodzielnie funkcjonować w podstawowych sytuacjach społecznych, ale również pełnić podsta-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

wowe role społeczne. Na przykład rolę zawodową. Proces uczenia się przebiega jednak wolniej i skokowo. Czasem na efekty działań edukacyjnych czy wychowawczych czekamy długo. Umiejętności i zachowania nabyte wymagają uogólniania i ćwiczenia w różnych sytuacjach edukacyjnych, na zróżnicowanym materiale. Wymagają często wielokrotnych powtórzeń i wracania do już, wydawałoby się, utrwalonych sprawności i umiejętności.

1.4 Funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym w dorosłości

Problem dookreślenia samego pojęcia dorosłość nastręcza wiele trudności. Różnorodność definicyjna wynika w dużej mierze z przyjętych kryteriów. Kiedy się zaczyna i jakie kryteria ją określają. Czy dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym zaczyna się, gdy kończą edukację[7]? A może wyznacznikiem ma być zdolność do czynności prawnych zdobywana wraz z ukończeniem 18 roku życia? A może zdolność podejmowania odpowiedzialnych decyzji? W większości definicje dorosłości odnoszą się do osób z normą intelektualną. Wskazywany jest w nich:

- aspekt biologiczny, dotyczący zakończenia okresu wzrastania i dojrzewania organizmu do pełnienia istotnych funkcji życiowych (M. Tyszkowa, 1987, s. 65);
- aspekt biologiczny i społeczny, związany z osiągnięciem dojrzałości biologicznej (prokreacyjnej) i społecznej – wyrażającej się podejmowaniem nowych ról, w tym związanych z aktywnością zawodową oraz autonomicznym kierowaniem własnym życiem (E. Gruba, 2004, s. 203);

[7] Zgodnie z Ustawą o systemie oświaty z 1991 roku z późniejszymi zmianami oraz przepisami wykonawczymi – edukacja dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym i znacznym trwa do 24 r. ż.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

- aspekt psychiczny i społeczny, związany z podejmowaniem odpowiedzialnych i autonomicznych decyzji dotyczących siebie i swoich działań oraz niezależnością mentalną i ekonomiczną (por. Jansen, za: E. Gruba, 2004).
- aspekt prawny, związany z wiekiem metrykalnym, który uprawnia do pełnych czynności prawnych.

Jednak warto pamiętać, że dorosłość nie jest kategorią stałą, „wiek dorosły nie jest okresem stabilizacji" (R. Gould, za: R. R. McCrae, P. T. Costa Jr., 2005, s. 244). Zmieniają się ludzie i zmienia się ich otoczenie. Widoczne jest to w teorii cyklu życia Levisona i transformacjach według R. Goulda. Obaj autorzy wskazują na zachodzące zmiany w kolejnych etapach życia, i co wydaje się istotne z punktu widzenia niniejszego opracowania, zwracają uwagę na stadialność zmian, ich początek ok. 16 i 17 roku życia wiążąc go z zerwaniem więzi z rodzicami. Przejawiać ma się on w opuszczeniu domu i stawieniu czoła przeciwnościom losu (Levinson). Koncepcje powyższe zostały stworzone w oparciu o badania osób zdrowych. Może pojawić się pytanie, czy zgodnie z tak przyjętą koncepcją osoby z niepełnosprawnością są w stanie wejść w dorosłość rozumianą jako zerwanie więzi mentalnej i ekonomicznej z rodzicami.

Przy przyjęciu powyższych punktów odniesienia, jak zauważa B. Tylewska-Nowak (2011), dorosłość jedynie w aspekcie biologicznym i prawnym pozostaje w zasięgu osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym. Zwraca ona uwagę, że choć specjaliści nie zaprzeczają faktowi wchodzenia osób z głębszą niepełnosprawnością w życie dorosłe, to jednak brak jest „sprecyzowanej wizji sylwetki dorosłego człowieka z niepełnosprawnością intelektualną", czego przyczyną może być stereotyp postrzegania osoby z niepełnosprawnością (tamże, s. 19). Zarówno u rodziców, jak i specjalistów funkcjonuje przekonanie o konieczności przejmowania odpowiedzialności za wychowanka (por. B. Tylewska-Nowak, 2011), a dominujący model opieki, oparty na przekonaniu o potrzebie chronienia, nie sprzyja rozwojowi autonomii, wręcz może doprowadzić do całkowitego zniewolenia (por. E. Pisula, 2008).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

R. Urbańska-Korż proponuje trzy podejścia do dorosłości: prakseologiczne, antropologiczne i recentywistyczne. Na tej podstawie B. Tylewska-Nowak (za: B. Tylewska-Nowak, 2011, s. 22) buduje następującą definicję dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym: są to „osoby, które ukończyły 18 rok życia, zakończyły edukację szkolną i próbują funkcjonować w rolach społecznych charakterystycznych dla okresu dorosłości. Powinny mieć sformułowaną wizję własnej dorosłości z uwzględnieniem wszelkich możliwości i ograniczeń. W formułowaniu tej wizji nie można pominąć roli środowiska, które pomaga lub przeszkadza w jej budowaniu".

W opracowaniu przygotowanym dla osób z niepełnosprawnością intelektualną pt. *Jestem dorosły. Chcę tak żyć!*, autorstwa D. Tłoczkowskiej (2008), nakreślono kryteria dorosłości w tekstach do łatwego czytania. Autorka wskazuje, że poczucie dorosłości wiąże się z pragnieniem decydowania o swoim życiu, zrozumieniem swojego zachowania i zachowania innych oraz z potrzebą realizowania pomysłów bez pytania rodziców o pozwolenie. Jako główne kryterium dorosłości wskazuje uwarunkowania prawne związane z osiągnięciem wieku metrykalnego oraz uzyskaniem dowodu osobistego i praw publicznych z tego faktu wynikających. Wskazuje również, że wiąże się to z prawem do podejmowania decyzji dotyczących własnego życia, zwłaszcza decyzji o opuszczeniu rodziców i podjęciu życia na własny rachunek. Ponadto wymienia zadania związane z byciem osobą dorosłą:

- otrzymanie obowiązków – dokonywanie dobrych wyborów, respektowanie praw i dobra innych ludzi;
- posiadanie wiedzy i doświadczenia – wykonywanie podstawowych czynności samoobsługowych, zachowanie w sytuacjach życia codziennego, w tym zwracanie się do innych, zachowanie stosownego dystansu fizycznego, kierowanie rozwojem dzieci;
- wykonywanie pracy – zarabianie pieniędzy;
- podejmowanie odpowiedzialnych decyzji i odpowiadanie za swoje zachowania.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

W podsumowaniu autorka wymienia cechy charakteryzujące człowieka dorosłego:

„Osoba, która skończyła 18 lat i sama odpowiada za swoje zachowanie jest dorosła. Człowiek dorosły to ten, który:

- jest odpowiedzialny,
- umie troszczyć się o bliskich,
- ma swoje pieniądze i nimi dysponuje, czyli jest niezależny finansowo,
- uczestniczy w życiu swojego kraju: pracuje, płaci podatki, głosuje w wyborach" (tamże, s. 9).

Interesująca jest pewna rozbieżność w pojmowaniu roli dorosłego przez osoby decydujące o postrzeganiu jej u osób z niepełnosprawnością a sposobem kształtowania wizji dorosłości w procesie przygotowywania do wchodzenia w tę rolę.

Dorosłość osób z niepełnosprawnością jest w okresie ostatnich lat przedmiotem badań coraz liczniejszej grupy badaczy. Problematyką dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną zajmowali się m.in.: B. Cytowska, 2012; J. Krzemińska, I. Lindberg, 2012; U. Bartnikowska, A. Żyta, 2007; A. Zawiślak, 2011; E. Pisula, 2008; J. Niedbalski, 2013; A. Krause, A. Żyta, S. Nosarzewska, 2010 i wielu innych. Jednak jest to temat wart dalszych badań i analiz, gdyż stanowi lustro, w którym odbija się nie tylko społeczny obraz osoby z niepełnosprawnością intelektualną, ale doświadczenia życiowe będące udziałem osób z niepełnosprawnością stanowią swoisty papierek lakmusowy dla działań edukacyjnych i rehabilitacyjnych.

Sposób i jakość życia, poziom przystosowania oraz samoobecność osób niepełnosprawnych intelektualnie w przestrzeni życia osobistego jest probierzem realizacji zadań, jakie stawia sobie państwo przez działania instytucjonalne i pozainstytucjonalne w obszarze integracji społecznej i zawodowej tej grupy osób oraz oferowanego wsparcia. Interesujący jest sposób przyjęcia perspektywy osiągania dorosłości osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną zaproponowany przez A. Zawiślak (2011, s. 32). Uważa ona, że „człowiek z niepełnospraw-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

nością intelektualną musi być postrzegany nie tylko na tle swojego środowiska, ale w zespoleniu z nim. Ważne są interakcje, psychofizyczny proces ciągłej wymiany struktur oraz samoorganizacja". Koncepcję swą wyprowadza z teorii systemu organizm – środowisko T. Jarvilehto (za: A. Zawiślak, 2011), zgodnie z którą „aktywność psychiczna jest aktywnością całego zespolonego systemu organizm – środowisko", w związku z tym należy szukać harmonii między nimi, a nie przeciwstawiać osobę i naturę.

R. J. Kijak wyróżnił trzy stanowiska w zakresie percepcji dorosłości: zachowawcze, częściowo zachowawcze, postępowe. W pierwszym wyklucza się możliwość pełnienia ról dorosłego, zwłaszcza związanych z małżeństwem, prokreacją, partnerstwa. Drugie określa dostępność pewnych ról przypisanych dorosłości, np. pracy, ale nadal ogranicza rolę związaną z seksualnością. Natomiast w postawie postępowej dorosłość osób z niepełnosprawnością jest postrzegana jako „naturalny etap rozwojowy pojawiający się w życiu każdego człowieka, w którym potrzeby człowieka winny być zaspokajane przy zachowaniu godności i poszanowaniu praw. (…) przy odpowiednim wsparciu człowiek niepełnosprawny jest do pełnego przeżywania własnej dorosłości" (R. J. Kijak, 2013, s. 238-239).

Sposób podejścia do dorosłości osób na co dzień przebywających i pracujących z osobami z głębszą niepełnosprawnością intelektualną może wyznaczać kierunek podejmowania działań edukacyjnych i rehabilitacyjnych. W konsekwencji prowadzić do określania miejsca życia osób z niepełnosprawnością.

1.5. Miejsca życia dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym

Podstawowym miejscem życia człowieka jest jego rodzina. Może to być rodzina pochodzenia, a może stworzona własna oparta na więziach emocjonalnych. Dla każdego młodego człowieka w okresie adolescencji nadchodzi ten moment, kiedy pojawia się potrzeba wchodze-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

nia w inne, pozarodzinne, rówieśnicze relacje. Jak wynika z badań B. Szychowiak (za: A. Zawiślak, 2011), osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym są w szczególnie trudnej sytuacji w zakresie samodzielnego funkcjonowania poza rodziną pochodzenia, ich możliwości funkcjonalne często nie są w pełni wykorzystane i ograniczają się do czynności związanych z samoobsługą. Ochronna postawa rodziców, lęk przed niebezpieczeństwami życia poza domem rodzinnym, słabo rozwinięta sieć wsparcia środowiskowego, są często przyczyną, że w wielu wypadkach pozostają w swoich rodzinach. Nie bez znaczenia pozostaje fakt, że w licznych przypadkach wspierają swoją rentą budżet rodziny.

Członkom rodzin borykających się z niepełnosprawnością swoich dzieci towarzyszy pytanie o przyszłość, zwłaszcza gdy oni sami nie będą już mieli siły, zdrowia i warunków do organizowania opieki nad swoimi dorosłymi już, a jednak nadal potrzebującymi wsparcia i pomocy latoroślami (por. I. Obuchowska, 1999). A. Żyta (2011a), badając sytuację rodzin, w których są dzieci z zespołem Downa, wskazuje na problemy związane ze zjawiskiem starzenia się rodziców, zwłaszcza gdy nie ma dorosłego rodzeństwa, które mogłoby pomóc. Zauważa, że „rodzice, z jednej strony sami borykają się z różnymi aspektami starzenia się natury zdrowotnej, społecznej czy materialnej, z drugiej zaś muszą radzić sobie z przejawami pogarszającej się kondycji swoich starzejących się dzieci" (tamże, s. 263). Innymi opcjami są: hostele, mieszkania chronione czy domy pomocy społecznej. Alternatywą dla instytucjonalnych form pomocy może być grupa mieszkalna. Miałaby się ona składać z 8-10 osób mieszkających na przykład w domku jednorodzinnym i korzystać ze wsparcia pracownika socjalnego. Mogłaby to być alternatywa dla instytucjonalnej formy opieki uwzględniająca konieczność całodobowej opieki, w tym dużych placówek, gdzie często trudno o prowadzenie procesu normalizacji (za: A. Krause, A. Żyta, S. Nosarzewska, 2010, s. 24-26), rozumianego jako tworzenie normalnych, odpowiednio przygotowanych warunków do realizacji różnych zadań życiowych. Uznaje się go często za niezbędny warunek integra-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

cji społecznej osób z niepełnosprawnością. W jego ramach zyskują one możliwość uczenia się, pracy, spędzania czasu wolnego, mieszkania i innych aktywności w sposób nie odbiegający od standardów i norm przyjętych w środowisku i danej kulturze.

Nie sposób nie zgodzić się ze stwierdzeniem, że wszystkie społeczno-kulturowe zmiany mają wpływ na jakość życia jednostek, jak również całego społeczeństwa. Wśród zmian, które mają lub będą miały większy lub mniejszy wpływ na jakość życia osób z niepełnosprawnością, wymienia się szereg czynników o charakterze globalnym i lokalnym. A. Krause (2004) zauważa przy tym szereg negatywnych determinant, jak proces globalizacji, upadek i reorientacja wartości aksjonormatywnych, zmiany w formach społecznego i osobniczego funkcjonowania, marginalizacja ekonomiczna grup społecznych i ubożenie itp. Do pozytywów zalicza:

- zmianę z orientacji zbiorowej na indywidualną,
- wzrost wartości osoby,
- humanizację życia społecznego.

Wśród obserwowanych zmian społecznych olbrzymią rolę odgrywa rozwój sieci wsparcia osób z niepełnosprawnością. Realizuje się ono w relacjach międzyludzkich. Jednak nie nałożone obowiązki, ale „spójność między potrzebami biorcy a rodzajem i ilością udzielanej pomocy stanowi warunek konieczny dla skuteczności określonego wsparcia" (L. Buliński, 2009, s. 31). To właśnie środowisko odgrywa znaczącą rolę zgłaszając, realizując i monitorując efekty pomocy. To właśnie ono mobilizuje potencjał jednostkowy osób z niepełnosprawnością (por. S. Kawula, M. Winiarski, za: L. Buliński, 2009).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

2. Potencjał życiowy człowieka z niepełnosprawnością intelektualną

2.1. Potencjał życiowy – ustalenia terminologiczne

Pojęcie „potencjału" jest używane w języku potocznym, jak również w naukach humanistycznych, społecznych i technicznych. Słownik języka polskiego definiuje potencjał jako „zasób możliwości, mocy, zdolności wytwórczej tkwiący w czymś; sprawność, wydajność, możliwość zwłaszcza państwa w jakiejś dziedzinie np. gospodarczej, wojskowej". Znajdujemy tam również znaczenie pojęcia w fizyce i tu potencjał to „wielkość charakteryzująca stan pola elektrycznego, magnetycznego, grawitacyjnego w danym punkcie" (*Słownik języka polskiego*, 1979, s. 854). W takim ujęciu potencjał stanowi pulę zasobów i możliwości. W naukach humanistycznych i społecznych może on odnosić się do dyspozycji człowieka bądź jego otoczenia społecznego. Interesująca, z punktu widzenia podjętej w pracy problematyki, jest analiza rozumienia potencjału w kontekście możliwości indywidualnych człowieka w aspekcie uwarunkowań środowiskowych. Dlatego warto przyjrzeć się psychologicznym koncepcjom, w których pojawia się pojęcie potencjału.

Człowiek jako istota działająca poprzez ukierunkowane zachowania, skomplikowana w swej strukturze, stanowi źródło inspiracji do rozważań na różnych płaszczyznach oraz w różnych kontekstach. Punkty odniesienia znajdowane są w naturze ludzkiej i jej otoczeniu. Szczególny wyraz temu dają koncepcje psychologiczne, koncentrujące się na naturze ludzkiej.

Nurt biologiczny wyjaśniał ludzkie działanie aktywnością struktur anatomicznych, w tym genów, mózgu i układu nerwowego oraz procesami biochemicznymi. Ujęcie psychodynamiczne, najpełniej reprezentowane w koncepcji Z. Freuda, w siłach wewnętrznych organizmu dostrzegało źródło zachowań człowieka. Wrodzone popędy, instynkty

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

i konflikty między potrzebami indywidualnymi a zewnętrznymi (stawianymi przez społeczeństwo) to mechanizm napędzający i regulujący zachowanie. Przesunięcie źródeł motywów z wewnętrznych na zewnętrzne stało się głównym wątkiem kierunku behawiorystycznego. Według przedstawicieli tej koncepcji, zachowanie jest ściśle wyznaczane warunkami środowiska. B. E. Skinner uważany za jednego z ważniejszych przedstawicieli tego kierunku uważał, że naukowo wartościowe jest jedynie badanie jak zachowanie wpływa na otoczenie i jak konsekwencje tego zachowania determinują zachowania jednostki (zob. Ph. Zimbardo, 1999). Odpowiedzią na to podejście jest nurt psychologii poznawczej, w którym wybitni przedstawiciele tego kierunku włączyli w mechanizm działania struktury poznawcze. Zachowanie jest w tym ujęciu jedynie częściowo determinowane przez bodźce. Psychologowie poznawczy podkreślają znaczenie wszelkich procesów związanych z myśleniem jako tych, które decydują o podjętym działaniu. Z punktu widzenia możliwości działania człowieka istotną rolę może odgrywać pozytywna psychologia poznawcza, której przedstawicielem jest M. Seligman. W swoim podejściu, interesując się problematyką wyuczonej bezradności zaobserwował związek między wyuczoną bezradnością, depresją a nastawieniem. Zauważył, że stanem poprzedzającym depresję jest stan poczucia bezradności. Zdaniem M. Seligmana (1993) przepis na depresję jest prosty– pesymizm połączony z niepowodzeniem. Zakładał o również, że optymizm jest inhibitorem procesów regulujących stopień osiągania powodzenia. Wyuczona bezradność – warto tę definicję zapamiętać – jest poddaniem się, zaprzestaniem działania wynikającym z przekonania, że cokolwiek się zrobi, nie będzie to miało żadnego znaczenia. Badania Z. Gajdzicy (2007), poświęcone edukacyjnym kontekstom bezradności społecznej osób z lekkim upośledzeniem umysłowym, wskazują na intuicyjną działalność szkoły w tym zakresie podejmowaną wobec tej kategorii osób. Uważa on, że działalność instytucji szkolnych, w dobie przeobrażeń społecznych i polityczno-ekonomicznych, powinna być prowadzona w nurcie paradygmatu zaradnościowego. Ten postulat powinien być również odnoszony do osób

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym, choć charakter deficytów, społecznej stereotypizacji i dyskryminacji oraz sieć wsparcia instytucjonalnego i pozainstytucjonalnego wyznaczają inne drogi dojścia do postulowanych osiągnięć.

Jako wyraz sprzeciwu konwencji behawiorystycznej i psychodynamicznej wyłoniło się podejście humanistyczne. Zgodnie z nim ludzie są aktywni i dobrzy z natury oraz mają zdolność dokonywania wyborów, a ich głównym zadaniem jest „dążenie do powiększania i rozwoju swojego potencjału" (Ph. Zimbardo, 1999, s. 27). Człowiek jest traktowany w sposób holistyczny, całościowy i integralny, a prawdziwe zrozumienie wymaga „integracji psychiki, ciała i zachowania jednostki z czynnikami społecznymi i kulturowymi" (tamże).

Współczesne zmiany cywilizacyjne, technologiczne i kulturowe, w obliczu jakich staje człowiek, także z niepełnosprawnością, prowokują do stawiania nowych pytań o istotę człowieczeństwa. Humaniści pytają: „kim jestem"? Posthumaniści: „kim mogę się stać"? Chcemy w pełni zrealizować swój potencjał. Przekraczać postawione granice.

Zdaniem Z. Zaborowskiego, we współczesnym podejściu w naukach psychologicznych czy socjologicznych cząstkowe pojęcia należy zastępować pojęciami globalnymi, które odzwierciedlają złożoność i jednocześnie kompleksowość problematyki dotyczącej człowieka. Dlatego proponuje on używanie pojęć: potencjał życiowy, miejsce życiowe, indywidualna struktura życiowa lub styl życiowy. Jego zdaniem, przez pojęcie potencjału życiowego należy rozumieć „wszystkie zasoby typu fizycznego, biologicznego, społecznego, psychicznego, duchowego, jakimi jednostka dysponuje i które może wykorzystać w swoim życiu" (Z. Zaborowski, 2001, s. 42). By człowiek był w stanie uruchomić, wykorzystać i aktualizować wszystkie swoje zasoby, muszą zaistnieć ku temu sprzyjające warunki i sytuacje. Wśród nich wychowawcze, społeczne, kulturalne.

Z potencjałem życiowym nieodłącznie wiąże się, w opinii Z. Zaborowskiego (2001), pojęcie „miejsca życiowego". Jest to uświadomienie sobie faktu związanego z aktualną, ściśle określoną w konkretnym od-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

cinku czasowym sytuacją, dotyczącą tego, gdzie jestem, co robię, jakie role pełnię, jakie są moje relacje życiowe z innymi itp.

Potencjał życiowy może być w różnym stopniu przez jednostkę uświadamiany i wykorzystywany, zmienia się również zgodnie z teorią interakcyjną Magnussona i Endlera (za: Z. Zaborowski, 2001) w zależności od czasu i środowiska zewnętrznego zarówno fizycznego, jak i społecznego. Zdaniem Z. Zaborowskiego (2001), potencjał życiowy stanowiący indywidualne zasoby jednostki może być tą siłą, która uruchomiona może stanowić o świadomej zmianie miejsca życiowego.

Osoby, które – posiadając określone zasoby – nie podejmą świadomej decyzji zmian, będą tkwić w swej dotychczasowej rzeczywistości. Są takie, które uświadamiając sobie swoje aktualne położenie, swoją rzeczywistość, uznają ją za niewłaściwą i będą starały się uruchomić swój potencjał celem dokonania zmian aktualnej sytuacji życiowej. Wreszcie będą osoby, u których, zgodnie z koncepcją Z. Zaborowskiego (2001), istnieją inhibitory na tyle silne, by sprzyjać funkcjonowaniu bez przeszkód w „zadomowionej", znanej rzeczywistości. I choć nie będą dokonywały spektakularnych zmian w obszarze kultury (por. R. Ingarden), to jednak charakteryzować je będzie określony poziom twórczości. Zgodnie z koncepcją J. Kozieleckiego (1998), prawie każdy człowiek jest podmiotem twórczym i innowacyjnym. Jednak charakteryzuje go różny rodzaj myślenia twórczego, twórczość psychologiczna (typu P) i twórczość historyczna (H). Pierwsza wiąże się zmianami, które dotyczą samego człowieka, jest to swoiste przekraczanie własnych granic w obszarach codziennego, często zrutynizowanego życia. Natomiast twórczość typu H prowadzi do odkryć i wynalazków naukowych, technicznych, które zmieniają oblicze ludzkości. Oba rodzaje twórczości kierowane są podobnymi schematami myślenia, jednak prowadzą do różnych rezultatów. Jedne w obrębie jednostki i na jej użytek, drugie na użytek całej kultury. Jak konkluduje Kozielecki, myślenie twórcze typu P dane jest większości ludzi, także osobom chorym psychicznie. Jednak odnosząc tę koncepcję do badań

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

procesów myślenia, osoby z niepełnosprawnością intelektualną będą w obszarach niemieszczących się w tej konwencji, jednak w większości przekraczają swoje granice.

Potencjał życiowy nie jest kategorią stałą, lecz zmienną. Może w różnych okresach życia być różny. Zdaniem Z. Zaborowskiego, jest szereg czynników, które mogą zarówno sprzyjać, jak i hamować podnoszenie potencjału życiowego. Do czynników podnoszących potencjał życiowy należą: pozytywne myślenie, optymizm i dodatnia samoocena. Istotne znaczenie ma także bilans pragmatyczny, związany z sumą dotychczasowych osiągnięć.

2.2. Potencjał życiowy a niepełnosprawność

Przyjmując kategorię pojęciową potencjału życiowego za Z. Zaborowskim (2001), można by uznać, że osoby z niepełnosprawnością są z góry skazane na ograniczenia potencjału z powodu fizycznych i psychicznych ograniczeń czy deficytów. Ale, jak pisze Zaborowski, zdarzają się osobowości, które wbrew swej fizycznej ułomności osiągają wręcz spektakularne sukcesy. Przykładem może być wybitny brytyjski astrofizyk i kosmolog Stephen Hawking, który mimo swej fizycznej niepełnosprawności osiągnął niebywały sukces naukowy i wysoką pozycję zawodową. Niepełnosprawność fizyczna może zatem stanowić przeszkodę, ale nie musi wykluczać uruchomienia potencjału życiowego – i to nie tylko w wymiarze intelektualnym, ale i fizycznym. Dowiódł tego m.in. biegacz Oscar Pistorius, który dzięki zastosowaniu specjalnych protez mógł z powodzeniem konkurować z pełnosprawnymi sportowcami. Tak więc współczesny rozwój technologii medycznych, w tym ortopedii, czy komputerowych (komunikatory, syntezatory mowy itp.) otwiera możliwość przekraczania granic i ograniczeń, których dotąd nie można było pokonać. W obu podanych przykładach, Hawkinga i Pistoriusa, mieliśmy jednak do czynienia ze sprawnością intelektualną. A co z osobami, u których mamy do czynienia nie tylko z gorszą sprawnością fizyczną, ale i ograniczonym potencjałem inte-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

lektualnym i osobowościowym? Potencjał ów wymieniany jest przecież jako warunek niezbędny do wykorzystania potencjału życiowego i transgresyjnych zmian miejsca życiowego.

Niepełnosprawność intelektualna niesie ze sobą wiele ograniczeń – odnajdujemy je wyraźnie w definicji. Pierwsze wynikają z deficytów w sferze intelektualnej. Działalność naprawcza jest przedmiotem oddziaływań rehabilitacyjnych od momentu dostrzeżenia problemu. Niepełnosprawność intelektualną można zidentyfikować na dwa sposoby. Pierwszy to diagnostyka medyczna, pozwalająca rozpoznać organiczne uszkodzenia centralnego układu nerwowego, których konsekwencją może być niższa sprawność intelektualna. Jak wskazują liczni specjaliści, w przypadku upośledzenia umysłowego w głębszym stopniu dominują zaburzenia związane z naruszeniem struktur centralnego układu nerwowego (CUN).

Drugim sposobem identyfikacji niepełnosprawności intelektualnej jest diagnostyka rozwojowa. W tym wypadku obserwowalne są opóźnienia w zakresie rozwoju poszczególnych sfer, zwłaszcza poznawczej. Ujawnia się to opóźnieniem rozwoju mowy oraz myślenia. Samodzielne wypowiadanie słów przypada na początki 4-5 roku życia (J. Wyczesany, 2012).

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym mają istotnie niższe zasoby indywidualne. M. Kościelska (1995) zwraca uwagę, że obciążenie biologiczne to tylko jeden z członów triady, której konsekwencją jest diagnoza upośledzenia umysłowego. Inne to obciążenia psychologiczne i społeczne. Fiksacja jedynie na biologicznych dyspozycjach człowieka prowadzi w tym wypadku do przyjęcia koncepcji ograniczeń (por. J. Głodkowska, 2012 i inni). Liczne prace badawcze prowadzone w tym zakresie wyraźnie wskazują, że zasoby indywidualne osób z niepełnosprawnością intelektualną w znacznej mierze, w porównaniu z normami rozwojowymi i statystycznymi, mają charakter deficytowy. Jednak coraz częściej prowadzone są eksploracje empiryczno-teoretyczne, w których podejmuje się próbę odchodzenia od utartych ścieżek postrzegania osób z niepełnospraw-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

nością intelektualną. Coraz częściej spotykamy się ze stwierdzeniami, że osoby te mają inny system percepcji, przetwarzania i tworzenia struktur poznawczych, tworzenia komunikacji jako obrazu aktualnej rzeczywistości, poddawany indywidualnemu przetwarzaniu w danym umyśle (J. Błeszyński, 2013, s. 115-116).

Zdaniem Z. Zeidlera (2010, s. 96), osoby niepełnosprawne nie tylko mogą stać się autorami samych siebie, ale wręcz muszą. Jego zdaniem, osoby niepełnosprawne są bardziej niż inne zmuszone, „aby być – przez całe życie – »wioślarzami przestrzeni nieokreślonych«. Okoliczność ta jest miarą, albo wręcz wykładnikiem trudności sytuacji życiowej osób niepełnosprawnych, a w wielu przypadkach dramatyzmu ich sytuacji życiowej, która – w przeciwieństwie do tej oglądanej na teatralnej scenie – nie zawiera w sobie ani widoków na przesilenie, ani na rozwiązanie. Autopoiesis – w tym kontekście staje się także swoistą drogą, którą podążając, można przestać być niepełnosprawnym i stać się sobą" (tamże, s. 97)[8].

Tak więc stawanie się sobą, realizowanie własnej ścieżki życiowej, jest powinnością każdego, niezależnie od stopnia sprawności. Interesującą teorię systemu organizm-środowisko T. Järvilehto przytacza J. Głodkowska (2012). Są w nim „realizowane subiektywne doświadczenia i zachowania ludzkie. Zachowanie nie oznacza ruchu i interakcji pomiędzy dwoma systemami, lecz działanie tylko jednego systemu, reorganizację tego systemu i zmianę relacji pomiędzy elementami systemu. Kluczem do analizy struktury systemu organizm-środowisko jest zatem rezultat zachowania" (za: J. Głodkowska, 2012, s. 36). Środowisko nie jest pasywnym terenem ujawniania się zachowania, ale „aktywną częścią systemu tworzącą możliwości do powstawania specyficznego zachowania organizmu (…) podmiot i przedmiot są nierozdzielne (…). Podmiot jest systemem w działaniu, przedmiot zaś tym

[8] Nawiązanie do koncepcji G.W. Allporta, który rozważając złożoność problemu swobody decyzji i wolności człowieka, wprowadził obraz obserwatora i wioślarza, gdzie pierwszy obserwuje z wierzchołka wzgórza wysiłki wioślarza, który pokonuje toń wokół.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

co ją ujawnia jako rezultat działania" (tamże). Jednak nie jest to prosta zależność przyczynowo-skutkowa, ale powstaje nowa jakość. W ten sposób system ma charakter rozwojowy, związany z doświadczeniami jednostki. Przenikanie się i stymulowanie rezultatów zachowań, które z kolei są stymulatorem dla systemu. W tej koncepcji ważny jest nie tyle mózg, co indywidualne cechy i właściwości zawarte w społecznej relacji. Problemy osób z niepełnosprawnością są wynikiem relacji wewnątrz jednolitego systemu organizm-środowisko, gdyż „wewnętrzna stymulacja będąca wynikiem zmiany w systemie pobudza zachowanie czy działanie, które prowadzi do określonego rezultatu, ten znów wywołuje zmianę wyzwalającą działanie, jako efekt wcześniejszych zachowań podmiotu ma wpływ na wynik obecnej reakcji, jako doświadczenie, które określa nowe możliwości realizowania zachowania" (za: J. Głodkowska, 2012, s. 37). Ta koncepcja może mieć szerokie zastosowanie w zrozumieniu specyficznej sytuacji osób z niepełnosprawnością i może stanowić czynnik, który pozwoli ogarnąć różnorodność koncepcji percepcji niepełnosprawności, wynikający z doświadczeń, jakie są udziałem osób z niepełnosprawnością intelektualną i osób z ich otoczenia. Może właśnie relacje wewnątrz systemu organizm-środowisko, oparte na założeniach, w których dominuje determinizm organiczny, są podłożem tworzenia się modeli niepełnosprawności „złych" – ujmujących ją jako zło absolutne, dewiację, i „dobrych", umiejscawiających ją w kategoriach „równowagi społecznej" (Ch. Gardou, za: J. Błeszyński, 2013, s. 23).

Powyższe koncepcje stanowią argument za próbą oderwania się od tradycyjnego sposobu postrzegania niepełnosprawności intelektualnej w stopniu głębszym i wyjście w przestrzeń możliwości generowanych liczbą i jakością doświadczeń zdobywanych w toku życia. Doświadczenia te służą rozwijaniu wszelkich zasobów jednostkowych stanowiących indywidualny potencjał życiowy.

Potencjał rozwojowy, o którym mowa przy okazji działalności edukacyjno-rewalidacyjnej (rehabilitacyjnej), wyznacza ścieżki działalności specjalistów i środowiska. Przy czym mogą one mieć charakter

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

zorganizowany, systemowy, formalny, jak działalność oświatowa, pomocy społecznej, organizacji pozarządowych oraz nieformalny, spontaniczny, realizowany w środowisku rodzinnym, rówieśniczym czy sąsiedzkim.

W momencie ukończenia edukacji zmienia się w pewien sposób percepcja osób z niepełnosprawnością. I choć szereg działań podejmowanych w ramach aktywizacji zawodowej ma nadal miejsce, to perspektywa postrzegania powinna łączyć się z analizą potencjału życiowego oraz jakości życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

3. Metodologia badań

3.1. Założenia teoretyczne badań

Przyczyną podjętych działań badawczych była refleksja nad miejscem osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym w życiu społecznym przez pryzmat ich możliwości życiowych. Te ostatnie – jak wskazują liczne opracowania teoretyczne – są w znaczący sposób ograniczone czynnikami natury indywidualnej oraz społecznej. Przyjęta koncepcja badawcza jest próbą diagnozy potencjału przez pryzmat zidentyfikowanych wybranych składowych, jakimi są:

- zachowania przystosowawcze,
- umiejętności życiowe,
- poczucie rzeczywistości,
- aktywność społeczna,
- postrzeganie rzeczywistości.

Celem teoretyczno-praktycznym badań jest zwiększenie wiedzy na temat indywidualnych i społecznych możliwości osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną oraz sposobu postrzegania przez nie wybranych obszarów rzeczywistości społecznej. Podjęte rozważania mają stanowić wkład w refleksję pedagogiczną dotyczącą diagnozy potencjału życiowego osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym i jego roli w edukacji do dorosłości.

Przyjęcie terminu „potencjał życiowy" w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym jest uzasadnione, biorąc pod uwagę, że posiadają one wszelkie atrybuty opisane przez Z. Zaborowskiego (2001). Są to osoby posiadające – choć często w ograniczonym zakresie – warunki i dyspozycje, które dają im możliwość funkcjonowania, jednak niejednokrotnie ograniczenia utrudniają odnalezienie się w podstawowych aktywnościach życia społecznego. Podjęte badania są próbą opisu pewnego wycinka rzeczywistości osób

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

z niepełnosprawnością intelektualną przez pryzmat ich zachowań przystosowawczych, możliwości (umiejętności życiowych), poczucia rzeczywistości, w której funkcjonują (związanej z zajmowaniem określonego miejsca życiowego) oraz podejmowanych przez nie aktywności społecznych. Koncepcja badawcza ma charakter ilościowo-jakościowy. Istotnym aspektem jest również fakt wzięcia pod uwagę relacji między jednostką a jej środowiskiem, ujawniającej się w podejmowaniu i utrzymywaniu relacji interpersonalnych oraz jej aktywności w innych rolach, identyfikowanych jako związane z dorosłością: pracownika, partnera czy klienta. Ta koncepcja określiła przyjętą koncepcję badawczą.

Przyjmując kategorię potencjału życiowego jako kompilacji zasobów typu fizycznego, biologicznego, społecznego, psychicznego, duchowego, jakimi jednostka dysponuje i które może wykorzystać w swoim życiu, podjęto próbę określenia w toku postępowania badawczego, jakiego typu kapitał indywidualny pozostaje w dyspozycji osób w badanej grupie i jakie są możliwości wykorzystania go w sytuacjach życia codziennego.

W celu uzyskania odpowiedzi na pytanie, jaki jest potencjał życiowy osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym, sformułowane zostały pytania uszczegółowione, które wyznaczały poszczególne kategorie, stanowiące składowe potencjału życiowego: zachowania przystosowawcze, umiejętności życiowe, poczucie rzeczywistości, aktywność społeczna.

1. Jakie zachowania przystosowawcze ujawniają dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym?
2. Jak czynniki indywidualne i środowiskowe (środowiska życia) wpływają na umiejętności życiowe osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym?
3. Jakie jest poczucie rzeczywistości osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym?

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

4. Jaka jest aktywność społeczna i gotowość do zmian osób z niepełnosprawnością intelektualną?
5. Jak osoby z niepełnosprawnością intelektualną postrzegają otaczający świat?

W przypadku badania rzeczywistości w powyższych obszarach grupy tak zróżnicowanej, jaką jest grupa osób z niepełnosprawnością intelektualną, zdecydowano nie przyjmować hipotez badawczych. Uznano, że hipotezy w tym przypadku mogą być samospełniającymi się przepowiedniami i w tej kategorii badawczej, która jest próbą pewnego rodzaju diagnozy sytuacji funkcjonalnej osób niepełnosprawnych, mogłaby zakłócić interpretację wyników i skierować je na tor percypowania badanych obszarów rzeczywistości osób z niepełnosprawnością intelektualną w kierunku koncentrowania się na brakach i ograniczeniach, nie zaś w ich kierunku możliwości.

3.2. Metoda badań i narzędzia badawcze

Metoda badawcza stanowi sposób gromadzenia materiału, który następnie zostanie poddany analizie, co pozwoli znaleźć odpowiedzi na sformułowane pytania oraz stanie się przyczynkiem do analizy uzyskanych wyników z dotychczas uzyskanymi w określonych obszarach. W przyjętej koncepcji badawczej posłużono się metodą sondażu diagnostycznego. Wśród narzędzi, które zastosowano do zgromadzenia materiału, wykorzystano: kwestionariusz ankiety do zgromadzenia danych indywidualnych oraz informacji o środowisku zamieszkania (własnej konstrukcji); fragmenty „Kwestionariusza wywiadu badań przeprowadzonych w ramach ćwiczeń terenowych na temat osób upośledzonych umysłowo, zamieszkałych na terenie Wrocławia" (za: M. Kuśnierz, 2008), a także kwestionariusz wywiadu „Postrzeganie świata przez osoby głębiej niepełnosprawne intelektualnie" własnej konstrukcji.

„Kwestionariusz wywiadu badań przeprowadzonych w ramach ćwiczeń terenowych na temat osób upośledzonych umysłowo, zamieszkałych na terenie Wrocławia" – fragmenty poświęcone: zachowaniu

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

przystosowawczemu (motoryczność, komunikacja, samodzielność, aktywność społeczna, zmysły, poczucie rzeczywistości, umiejętności życiowe) oraz wywiad z obsługą na temat osoby badanej i wywiad z osobą upośledzoną umysłowo. Jest on przetłumaczonym narzędziem użytym w badaniach, jakie przeprowadzono w Stanach Zjednoczonych przy okazji funkcjonowania programu THOMAS. Narzędzie zostało w wersji polskiej zaczerpnięte (w powyższych fragmentach) z pracy M. Kuśnierza (2008), który stosując je w całości badał potencjał integracyjny osób upośledzonych umysłowo dla potrzeb pracy dysertacyjnej. Autor wersji polskiej, badając osoby upośledzone, dokonał pomiaru potencjału integracyjnego stosując skonstruowany wzór, dzięki któremu można było przeliczyć wskazania skal potencjału integracyjnego. W przyjętej koncepcji niniejszego opracowania takowych nie zastosowano. Zdecydowano się ograniczyć wykorzystanie kwestionariusza wywiadu do części odnoszącej się do zagadnień wiążących się z przyjętą koncepcją potencjału życiowego oraz przyjąć formę opisową, aby przybliżyć wyniki w kategoriach opisowych dla poszczególnych obszarów, co zdaniem autorki jest lepszym rozwiązaniem z punktu widzenia praktyki pedagogicznej. Istotą analiz jest wszak lepsze poznanie dyspozycji, mieszczących się w definicji potencjału życiowego, osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym. A. Hulek wskazywał, że „wszelkie mechanizmy przystosowawcze, określone dyspozycje psychiczne oraz techniki społecznego bytowania są podobne u osób z różnymi odchyleniami od normy i wspólne tak zwanym zdrowym. Upośledzenie jedynie wycinkowo i w różnym stopniu zaburza funkcje jednostki, a poza tym jest jednostką normalną i często o bardzo dużych możliwościach działania w wielu dziedzinach" (A. Hulek, za: A. Zawiślak, 2011, s. 119).

Kolejnym narzędziem był kwestionariusz wywiadu „Postrzeganie świata przez osoby głębiej niepełnosprawne intelektualnie". Narzędzie zawiera 44 pytania o charakterze otwartym. Jest narzędziem własnej konstrukcji. Pytania o charakterze ogólnym i szczegółowym można pogrupować w następujące kategorie:

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

- poczucie rzeczywistości (świadomość miejsca pobytu, świadomość pełnionej roli;
- aktywność społeczna (relacje z innymi);
- działania przystosowawcze (czynności życia codziennego, radzenie sobie w sytuacjach trudnych);
- gotowość do zmian (świadomość siebie, aktywność własna, marzenia).

Pytania stwarzały okazję do rozwinięcia rozmowy na temat, który byłby dla badanego najważniejszy.

Zastosowane narzędzia umożliwiły zgromadzenie materiału, który został poddany analizie ilościowej i jakościowej. Dane zestawione w tabelach uzyskano w toku wywiadu przeprowadzonego z rodzicami lub opiekunami osób z niepełnosprawnością intelektualną. Zestawienia ilościowe poddano analizie i uzupełniono o analizę i interpretację materiału empirycznego, którego źródłem były wywiady przeprowadzone bezpośrednio z dorosłymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym.

3.3. Badani – dobór, charakterystyka, procedura badawcza

Przy doborze próby kierowano się dostępnością kontaktów z osobą badaną i jej środowiskiem. W Polsce brak rejestrów osób niepełnosprawnych intelektualnie w stopniu głębszym dostępnych dla badacza. Miejscami poszukiwań respondentów są w przypadku młodzieży uczącej się środowiska szkolne. W przypadku osób dorosłych, które ukończyły edukację, są to skupiska osób, które korzystają z pomocy instytucjonalnej lub miejsca wsparcia, zwłaszcza realizujące różnorodne formy rehabilitacji zawodowej. Jednak większość dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym pozostaje w domach, korzystając z indywidualnych form wsparcia społecznego. Celem dotarcia do jak najszerszej, spełniającej podstawowe kryteria grupy badawczej, materiał do analiz został

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

zgromadzony przy udziale studentów i słuchaczy studiów pedagogiki specjalnej, którzy otrzymali komplet narzędzi badawczych wraz z instrukcją gromadzenia danych.

Zróżnicowanie osób i środowisk, z których pochodzą, pozwala nakreślić obraz potencjału życiowego tych osób niezależnie od indywidualnej specyfiki bliższego i dalszego środowiska. Możne się w tym miejscu nasuwać wątpliwość, czy ten zabieg nie deformuje uzyskanych danych. Tym bardziej, że koncepcja systemowo-ekologiczna U. Bronfenbrennera zakłada, że aby określić człowieka, trzeba odnieść się do jego środowiska życia (U. Bronfenbrenner, 1994). Na tym stanowisku stoi większość badaczy problematyki funkcjonowania społecznego czy jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Dlatego w toku analiz rozróżniono osoby pozostające w środowisku rodzinnym i instytucjonalnym. Szczegółowa analiza środowisk życia na pewno jest istotna z punku widzenia procesu uspołeczniania, jednak założeniem badawczym jest diagnoza aktualnej sytuacji w zakresie wyodrębnionych składowych potencjału życiowego osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym.

Każdorazowo konieczna była zgoda na udział w badaniu opiekunów i osób z niepełnosprawnością. Określając kryteria wyboru osób do badań wskazano następujące kategorie: upośledzenie umysłowe na poziomie stopnia umiarkowanego bądź znacznego, wiek powyżej 18 r.ż., stopień komunikatywności wystarczający do udzielenia odpowiedzi podczas prowadzenia wywiadów.

Badaniami objęto grupę 322 osób z diagnozą upośledzenia umysłowego w stopniu umiarkowanym i znacznym. Źródłem informacji o stopniu upośledzenia umysłowego były informacje zawarte w dokumentacji medycznej lub dokumentach orzecznictwa dla celów edukacyjnych (w tym orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego wydane przez poradnie psychologiczno-pedagogiczne). Wśród osób objętych badaniami było 151 kobiet (45%) i 171 mężczyzn (55%). Ponieważ zgodnie z obowiązującymi przepisami i historiami życiowymi opisywanymi przez rodziców i opiekunów trudno jednoznacznie, w przy-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

padku osób z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym i znacznym, określić przybliżone granice wieku biologicznego ukończenia szkoły podstawowej, tym bardziej, że w 1999 roku nastąpiła zmiana systemu szkolnego i wprowadzono sześcioletnią szkołę podstawową w miejsce dotychczasowej ośmioletniej, uznano, że dla celów analiz badawczych przyjmie się następujący podział grup wiekowych:

- osoby do 24 r.ż. – w którym ustawowo przypada koniec edukacji przewidziany w polskim systemie oświatowym dla osób z umiarkowanym i znacznym stopniem upośledzenia[9];
- osoby do 50 r.ż. – czas największej aktywności zawodowej;
- osoby po 50 r.ż.[10]

Najliczniej reprezentowaną grupą były osoby młode do 24 r.ż. (N=192), które są w trakcie edukacji szkolnej. Pogłębiona analiza danych wskazuje, że uczestniczą oni w edukacji w szkołach specjalnych. Osoby te mają za sobą doświadczenia edukacyjne związane ze szkolnictwem specjalnym, jak również z ogólnodostępnym i integracyjnym. Pozostałe osoby można określić jako przygotowane do aktywności zawodowej. 125 z nich mieściło się w przedziale wiekowym między 25 a 50 r.ż., natomiast 5 przekroczyło półwiecze. U większości badanych zdiagnozowano stopień upośledzenia na poziomie umiarkowanym (77%). Pozostali posiadali stopień upośledzenia umysłowego znaczny. Zdecydowana większość posiadała pełnię praw obywatelskich (82%), jedynie 18% było ubezwłasnowolnione[11]. Jak wynika z danych, więk-

[9] Ustawa z dnia 7 września 1991 roku o systemie oświaty wraz z późniejszymi zmianami, Dz. U. z 2004 r. Nr 256 poz.2572 tekst jednolity.

[10] Wraz z rozwojem medycyny oraz jakości opieki nad osobami z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym i znacznym wydłużył się ich czas życia. W starszych publikacjach wiek życia był często określany jako krótszy. Patrz prace K. Kirejczyka.

[11] Według *Słownika pedagogiki specjalnej* M. Kupisiewicza, ubezwłasnowolnienie to „pozbawienie bądź ograniczenie zdolności do czynności prawnych osoby fizycznej przeprowadzone w drodze postępowania sądowego. Może być ono orzeczone w stosunku do osoby, która ukończyła 13 lat i z powodu upośledzenia, choroby psychicznej lub innego rodzaju zaburzeń psychicznych, w tym alkoholizmu lub narkomanii, nie może kierować swoim postępowaniem lub potrzebuje pomocy do prowadzenia jej spraw. (…). Celem ubezwłasnowolnienia jest zabezpieczenie interesów oraz dobro osoby, której to postępowanie dotyczy".

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

szość osób badanych mimo niepełnosprawności intelektualnej w stopniu głębszym ma pełnię możliwości prawnych.

Na wsi mieszka 49% badanych, w mieście 51%. Dla większości badanych miejscem stałego pobytu jest dom rodzinny, jedynie 19% stanowią mieszkańcy domów pomocy społecznej.

Jednym z podstawowych celów edukacji osób z upośledzeniem umysłowym[12] jest przygotowanie ich do aktywności w różnych sferach życia społecznego, w tym aktywności zawodowej, która jest realizowana bądź na otwartym rynku pracy, bądź w innych formach zatrudnienia, głównie w warsztatach terapii zajęciowej, zakładach aktywności zawodowej. Dane wskazujące na stopień zaspokojenia potrzeb zawodowych osób z niepełnosprawnością intelektualną w systemie rehabilitacji zawodowej na terenie Polski opracowane przez A. Zawiślak (2011, s. 92), na podstawie danych publikowanych w latach 2005-2009, wskazują, że jedynie 20% wszystkich osób niepełnosprawnych intelektualnie ma jakiekolwiek szanse na zaspokojenie swoich potrzeb związanych z aktywnością zawodową, natomiast „80% przebywa bezczynnie w domach, korzystając z rent socjalnych, ewentualnie będąc pensjonariuszami różnych zakładów opieki całkowitej czy środowiskowych domów samopomocy" (tamże). W badanej grupie jedynie 19% badanych wskazywało na uczestnictwo w WTZ i innych formach zatrudnienia. Wskazuje to na zgodność z ogólną tendencją wykazaną w analizach A. Zawiślak (2011).

Badania zostały przeprowadzone w 2011 roku, w ramach zajęć praktycznych studentów i słuchaczy studiów z zakresu pedagogiki osób z niepełnosprawnością. Uczestnicy badań rekrutowali się z miejscowości i miast województw: mazowieckiego, warmińsko-mazurskiego, wielkopolskiego i małopolskiego. Badający otrzymali komplet narzędzi oraz instrukcję dotyczącą kryteriów doboru osób do badań, sposobu zbierania danych, ze szczególnym naciskiem na anonimowość i poszanowanie godności osób z niepełnosprawnością intelektualną.

[12] Termin upośledzenie umysłowe jest nadal używany w przepisach prawa oświatowego.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

Część materiału empirycznego pochodzi z informacji uzyskanych od rodziców/opiekunów prawnych osób niepełnosprawnych, natomiast część dotycząca poczucia jakości życia, wywiadu z osobą upośledzoną umysłowo (składowa Kwestionariusz Potencjału Integracyjnego) oraz wywiad na temat Postrzegania świata zgromadzono w toku rozmów z Osobą Niepełnosprawną Intelektualnie podczas spotkań. Niejednokrotnie zgromadzenie kompletu informacji wymagała kilku spotkań z respondentem. Ankieterzy złożyli oświadczenia o prawdziwości zgromadzonych danych, czego potwierdzeniem niejednokrotnie były dodatkowe dokumenty, indywidualne prace czy oświadczenia rodziców, opiekunów prawnych lub kierowników placówek opiekuńczych i wspomagających, w których prowadzono badania. Prowadzenie wywiadów z osobami z niepełnosprawnością intelektualną niejednokrotnie wymagało kilku wizyt ze względu na szybką męczliwość lub brak nastroju respondenta do rozmowy. Niejednokrotnie w badaniach uczestniczyli rodzice, nie tylko, aby w sytuacji utrudnionej komunikacji „tłumaczyć" specyficzne sformułowania swoich dorosłych dzieci, ale także z ciekawości, jakich odpowiedzi one udzielą. Niejednokrotnie byli bardzo zaskoczeni informacjami, które usłyszeli, gdyż, jak stwierdzali, „nie przyszło im do głowy, aby o takie rzeczy pytać". Tym bardziej wydaje się celowe uchylenie rąbka sposobu postrzegania rzeczywistości przez Ludzi, którzy stanowią dla nas nadal tajemnicę i swoją wyjątkowością potrafią zaskakiwać nawet najbliższych.

W tym miejscu pragnę zwrócić uwagę, że niejednokrotnie ankieterzy sygnalizowali trudność w dostępie do badanych mieszkających w domach pomocy społecznej. Dlatego szczególne wyrazy wdzięczności pragnę złożyć w tym miejscu dyrektorom, którzy wyrazili zgodę na prowadzenie badań w swoich placówkach.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

4. Potencjał życiowy dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym – badania własne

4.1. Zachowania przystosowawcze osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym

Analizując wyniki w tym obszarze, traktuję grupę badawczą całościowo – jako swoistą subkulturę (por. D. Krzemińska, 2012; J. Niedbalski, 2013). Zachowania przystosowawcze są właściwością osób legitymujących się różną diagnozą upośledzenia, choć jest przyjęte powszechnie opisywanie charakterystyk tej indywidualnie zróżnicowanej grupy umiarkowanie i znacznie niepełnosprawnych intelektualnie w sposób łączny. Ponadto są to osoby w różnym wieku, z różnymi doświadczeniami indywidualnymi, drogami edukacyjnymi, życiowymi, zróżnicowanym środowiskiem rodzinnymi i warunkami bytowymi. Mam tego świadomość, jednak intencją jest, ukazanie w tym obszarze pewnych tendencji dla całej subkultury. Jedynie w obszarach, w których zaistniała zależność na poziomie istotnym statystycznie w kontekście zmiennych niezależnych: wiek, płeć, stopień upośledzenia, sytuacja prawna, środowisko życia.

Umiejętności życiowe to, według Światowej Organizacji Zdrowia (WHO), „umiejętności (zdolności) umożliwiające człowiekowi pozytywne zachowania przystosowawcze, dzięki którym skutecznie radzi sobie z zadaniami (wymaganiami) i wyzwaniami codziennego życia" (za: B. Woynarowska, 2002). Termin ma szerokie znaczenie i bywa też rozumiany jako kompetencje psychospołeczne: poznawcze, osobiste, afektywne, społeczne, interpersonalne i uniwersalne. Natomiast nie odnosi się do „fizycznej" strony funkcjonowania człowieka, te należałoby nazwać, zgodnie z tą konwencją, umiejętnościami praktycznymi (tamże). Natomiast, opisując i definiując upośledzenie

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

umysłowe, wymienia się następujące komponenty: funkcjonowanie intelektualne, zachowania przystosowawcze oraz systemy wsparcia (D. D. Smith, 2008).

Zachowanie w ujęciu leksykograficznym jest to „ogół złożonych i celowych reakcji, występujących pod wpływem bodźców otoczenia lub czynników wewnętrznych organizmu. Zachowanie polega na przystosowaniu się organizmu do warunków zewnętrznych oraz na przystosowaniu środowiska do własnych potrzeb" (W. Okoń, 2007, s. 480). Zachowania przystosowawcze „obejmują umiejętności, którymi osoba posługuje się w niezależnym, samodzielnym życiu i które, dzięki nauczaniu bezpośredniemu i wsparciu, można rozwijać i doskonalić" (tamże, s. 247). W przypadku osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną spotykamy się ze znacznymi ograniczeniami w zakresie zachowań przystosowawczych. Mogą one, z jednej strony dotyczyć możliwości ich ujawniania, z drugiej, stosowania ich w sposób nieadekwatny do sytuacji. Podczas definiowania niepełnosprawności intelektualnej wymienia się następujące obszary zachowań przystosowawczych: porozumiewanie się, samoobsługa, tryb życia domowego, korzystanie z umiejętności społeczno-kulturalnych, samodzielność, dbałość o zdrowie i bezpieczeństwo, umiejętności szkolne, spędzanie czasu wolnego i praca. Nieco inne spotykamy w propozycji D. D. Smith (2008, s. 228), która umiejętności przystosowawcze ujęła w trzech obszarach:

- umiejętności praktyczne: samoobsługa, umiejętności życiowe, bezpieczeństwo, umiejętności zawodowe;
- umiejętności koncepcyjne: język, czytanie i pisanie, samokontrola, pojęcie pieniądza;
- umiejętności społeczne: interpersonalne, łatwowierność, naiwność, unikanie prześladowania, przestrzeganie prawa, samoocena, przestrzeganie zasad, odpowiedzialność.

Każdy z tych obszarów wymaga wsparcia w różnym stopniu. Dla nas wszystkich życie stanowi sieć wsparcia (tamże). Właściwie chodzi głównie o osoby i instytucje, które w różnym stopniu i zakresie tego wsparcia osobom z niepełnosprawnością udzielają.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

W zastosowanym w badaniach narzędziu, jakim był Kwestionariusz do Badania Potencjału Integracyjnego, zachowania przystosowawcze ujęte zostały w następujących kategoriach: motoryczność, komunikacja, samodzielność, aktywność społeczna, zmysły, poczucie rzeczywistości, umiejętności życiowe. Wyraźnie można zauważyć spójność i korespondowanie w podejściu D. D. Smith (2008) i realizatorów programu THOMAS (za: M. Kuśnierz, 2008), którzy używali narzędzia oryginalnego w koncepcji podejścia do zachowań przystosowawczych osób niepełnosprawnych, co wynika ze wspólnych korzeni i koncepcji podejścia do niepełnosprawności intelektualnej w Stanach Zjednoczonych.

4.1.1. Motoryczność

W kontekście podstawowych czynności życiowych człowieka podstawę do wykonywania ich stanowi sprawność rąk i możliwość przemieszczania się. U osób z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej często spotykamy się z sytuacją dodatkowych schorzeń somatycznych, nierzadko diagnoza upośledzenia umysłowego jest wynikiem opóźnień w rozwoju z powodu schorzeń o podłożu genetycznym lub organicznym. Możliwość poruszania się stanowi dla człowieka jedną z podstawowych funkcji. Ma znaczenie nie tylko dla rozwoju poznawczego, ale również dla kształtowania jego relacji z otoczeniem. Stanowi istotny czynnik budowania obszarów własnej niezależności, nawet jeśli dotyczy ona przemieszczenia się w miejsce pożądane czy oddalenie się z miejsca, które chcemy z różnych przyczyn opuścić. Funkcja niedoceniana, gdy działa sprawnie, w przypadku osób z głębszą niepełnosprawnością istotna z punktu widzenia posiadania niezależności (por. Lausch-Żuk, 2009; K. Ćwirynkało, 2012 i inni).

92% stanowiły osoby, które były w stanie samodzielnie przemieszczać się, pokonując ponad 20 kroków nie tracąc równowagi. Pozostałe 8% badanych nie poruszało się samodzielnie lub wymagało pomocy przy przemieszczaniu się. Możliwości komunikacyjne, nawet w niewielkim zakresie zwiększają samodzielność, poczucie własnej war-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

tości, a dla mieszkańców domów pomocy społecznej mogą stanowić istotny element w budowaniu swojej pozycji w strukturze społecznej.

Kolejnym ważnym elementem decydującym o samodzielności jest sprawność rąk. 277 badanych posiadało całkowitą kontrolę nad rękami, 36 osób poruszało rękoma, mając nad nimi częściową kontrolę, pozostałe nie miały kontroli nad nimi. Możliwość operowania rękoma ma poczesne znaczenie dla rozwoju funkcji poznawczych, w tym językowych (F. Affolter, 1997), daje szanse na wykonywanie podstawowych czynności samoobsługowych, rozwijanie umiejętności zadaniowych, a w przyszłości czynności związanych z pracą.

Większość badanych w obszarze motoryki (poruszanie się i sprawność) prezentowała standard zbliżony do tego, który uznajemy za normalny dla człowieka.

4.1.2. Komunikacja

Myśląc o komunikacji, myślimy przede wszystkim o komunikacji werbalnej jako tej, która jest dostępna większości ludzi i stanowi główny pomost rozwijania relacji społecznych, budowania języka, a tym samym – tożsamości kulturowej. Każdej naszej wypowiedzi towarzyszy ponadto mimika, postawa ciała i szereg innych elementów pozawerbalnych, które w połączeniu z komunikatami werbalnymi tworzą całość i służą do wyrażania myśli, uczuć, potrzeb czy pragnień. Jest procesem określającym to, kim jesteśmy (J. Steward, 2005, s. 28). Komunikacja wreszcie to możliwość nawiązania kontaktu z inną osobą, a przecież człowiek żyje wśród innych ludzi, jest istotą ze wszech miar społeczną (E. Aronson, 2005). Dlatego, mając na myśli komunikację, będziemy mówić o jej składowych, jednak z uwagi na jej podstawowe funkcje należy, mówić o komunikacji interpersonalnej.

J. Stewart w swej publikacji w całości poświęconej studiom nad komunikacją interpersonalną wskazał na to, że istnieje bezpośredni związek między jakością komunikacji a jakością życia oraz, że istota ludzka rodzi się w kontaktach międzyludzkich. Jednak, aby „nastąpiła komunikacja interpersonalna, każdy z uczestników musi chcieć i umieć udostępnić coś z tego, co czyni go osobą, oraz być świado-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

mym tego, co czyni osobą kogoś innego" (J. Stewart, 2005, s. 28). Warto w tym miejscu zwrócić uwagę na sposób, w jaki ujmowane jest funkcjonowanie językowe osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym. Interesującej analizy dostępnej w tym zakresie literatury poświęconej badaniom zachowań językowych dokonała D. Krzemińska (2012). Autorka wyróżnia dwa nurty badawcze nad funkcjami języka osób z niepełnosprawnością intelektualną:

- pierwszy, tradycyjny, dominujący i ugruntowany związany jest z tradycyjnym sposobem rozumienia niepełnosprawności intelektualnej przez pryzmat ograniczeń, defektów, braków czy „niemożności"[13];
- drugi, w którym osobę z niepełnosprawnością intelektualną postrzega się jako osobę z przysługującymi jej atrybutami. To podejście implikowane jest koncepcją C. C. Cunninghama (1991) spojrzenia na osoby z upośledzeniem umysłowym „ponad patologię".

Jakie więc wyniki w zakresie komunikacji uzyskali badani? Przedmiotem analiz był: zakres używanych słów, percepcja językowa, inaczej rozumienie mowy, ekspresja językowa, czyli sposób wypowiedzi, oraz jasność wymowy, czyli jej zrozumiałość dla odbiorcy. Przyjmując uproszczony sposób analizy warunków zaistnienia komunikacji interpersonalnej, obszary powyższe obejmują podstawowe elementy wskazywane jako niezbędne do zaistnienia werbalnej komunikacji międzyludzkiej.

W badanej grupie znalazły się osoby, które były w stanie komunikować się werbalnie w stopniu wystarczającym do prowadzenia rozmowy, jednak jakość wysyłanych komunikatów, a także ich odbiór w większości przypadków daleki był od przyjętych w społeczeństwie standardów. Ponad połowa badanych używała prostych, pojedynczych słów. Ich ilość też była ograniczona. W dalszych częściach pracy zamieszczone

[13] Jako upowszechniony został omówiony w rozdz. I. Została tam również zaprezentowana koncepcja nowego nurtu. Celem szerszego poznania problemu funkcji językowych osób niepełnosprawnych intelektualnie warto zapoznać się z publikacją D. Krzemińskiej, 2012.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

będą oryginalne wypowiedzi badanych, które przybliżą obraz słownika. Pozostałe badane osoby używały nawet skomplikowanego, bogatszego słownictwa. Rozumiały znaczenie używanych słów i stosowały je w odpowiednim kontekście. W zakresie percepcji językowej, czyli rozumienia mowy biernej, zdecydowana większość badanych (N=198) osób rozumiała znaczenie prostej mowy i poleceń. Prawie 30% respondentów rozumiała znaczenie opowieści tematycznej i złożonych rozmów. Jedynie 6 osób rozumiało znaczenie prostych słów. Kolejnym obszarem była ekspresja języka, czyli wypowiedzi werbalne. W badanej grupie nie było osób, które nie wydawałyby dźwięków (takie było kryterium doboru grupy). Należy mieć jednak świadomość, że liczna grupa osób z tym stopniem niepełnosprawności intelektualnej pozbawiona jest możliwości używania mowy werbalnej (niestety brak danych o ich liczbie). Często korzystają z alternatywnych sposobów komunikowania się (mowa bez słów)[14]. Najwięcej osób (N=174) ma zdolność przeprowadzania prostych rozmów, 81 badanych przeprowadza bardziej złożone rozmowy. Pozostałe osoby (N=71) do komunikowania się używały prostych, dwu-, trzy- lub więcej zdań ewentualnie ich równoważników. Badający ocenili mowę większości badanych (N=207) jako dobrze zrozumiałą. W przypadku pozostałych osób wypowiedź była dobrze zrozumiała tylko dla osób dobrze znających badanego (31 osób), albo była trudno zrozumiała dla badającego i wymagała od niego wsłuchiwania się w nią, ewentualnie pomocy osoby dobrze znającej badanego.

Jak wskazują uzyskane wyniki, badani lepiej rozumieli mowę niż potrafili się nią porozumiewać. Mimo selekcji pod względem możliwości komunikacyjnych potwierdzenie znalazła charakterystyka funkcji komunikacyjnych mowy osób z niepełnosprawnością intelektualną, według której prezentują oni wyższy poziom rozumienia mowy niż posługiwania się nią.

[14] Komunikacja alternatywna i wspomagająca to taka, która stosuje niewerbalne sposoby porozumiewania się, stanowi substytut lub dodatek mowy, dla osób, które są jej pozbawione lub, których mowa nie jest zrozumiała dla otoczenia w: S. von Tetzachner, H. Martinsen, 2002.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

4.1.3. Samodzielność

Samodzielność jest obszarem niezbędnym w budowaniu poczucia sprawstwa, poczucia własnej wartości i niezależności. Jak wskazują W. i J. Pileccy, intencjonalne rozwijanie umiejętności dziecka oraz jego aktywny udział w czynnościach życia codziennego są jednymi z wyznaczników jego autonomii (W., J. Pileccy, 1996, s. 38). Działania w zakresie usprawniania funkcji samodzielnego jedzenia, higieny osobistej, ubierania się, dobór garderoby stosownie do pory roku czy wykonywanie prostych czynności dnia codziennego są kluczowymi w działaniach rewalidacyjnych czy rehabilitacyjnych podejmowanych w toku procesu edukacji. Osoby z głębszym stopniem upośledzenia umysłowego wykazują w tym zakresie możliwości opanowania tych czynności, jednak niejednokrotnie zarówno stopień sprawności motorycznej, wydłużony czas uczenia się, konieczność wykonywania wielokrotnych powtórzeń w różnorodnych sytuacjach powodują, że nabywanie tych umiejętności jest rozłożone w czasie i nie zawsze udaje osiągnąć się zamierzony efekt. Warto w tym miejscu zwrócić uwagę na fakt, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym mogą mieć problem z generalizowaniem wyuczonych sprawności cząstkowych oraz z zastosowaniem swoich umiejętności w nowych, nieznanych sytuacjach (por. J. Lausch-Żuk, 1999, 2009 i inni).

W badanej grupie zdecydowana większość osób (78%) potrafiła używać sztućców bez rozlewania, 17% badanych posługiwało się łyżką i widelcem, ale rozlewało. Pozostałe osoby wymagały częściowej lub całkowitej pomocy opiekuna.

Więcej sprawności wymaga przygotowywanie samodzielne posiłku. Umiejętność ta jest ćwiczona podczas zajęć na poziomie szkoły zarówno podstawowej, jak i gimnazjum. Często elementy prac kuchennych są przedmiotem zajęć w Szkołach Przysposabiających do Pracy oraz w Warsztatach Terapii Zajęciowej. Wśród badanych dorosłych jedynie 17% nie przygotowuje posiłków. Można się zastanowić, czy wszystkie te osoby nie potrafią, czy nie stwarza się im takiej okazji w trosce o bezpieczeństwo. Pozostałe osoby najczęściej przygotowują

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

proste posiłki. Najczęściej są to kanapki lub inne proste dania. Wśród badanych ujawniła się dość liczna grupa, która przygotowuje proste gorące posiłki, a nawet 23 osoby potrafią ugotować złożony lub kompletny posiłek. W tym miejscu warto zwrócić uwagę na to, że często osobom z niepełnosprawnością intelektualną przypisuje się nadmierne łakomstwo, często bez ograniczeń. Czy rzeczywiście wynika to z blokady ośrodka sytości, a może z faktu, że jest to często jedna z niewielu przyjemności dostępnych bez większych ograniczeń.

Korzystanie z urządzeń sanitarnych i higiena osobista to kolejna umiejętność niezbędna w życiu codziennym. W charakterystyce tych osób czytamy: „osoby samodzielne w załatwianiu potrzeb fizjologicznych" (J. Lausch-Żuk, 2009, s. 150). Rzeczywiście w kategorii korzystania z urządzeń sanitarnych 80% badanych korzysta z nich bez pomocy. Jednak gdy pytamy o samodzielność w zakresie higieny osobistej, a w tym o kąpiel, toaletę poranną czy pielęgnację osobistą, to rozkład wyników już jest zdecydowanie inny. Okazuje się, że w tym zakresie występują znaczne różnice w poziomie wykonywania powyższych czynności. Obraz wyników zamieszczono w tabeli nr 3.

Tabela nr 3. Higiena osobista

Samodzielność	Kategoria	N	%
Higiena osobista	nie potrafi sam utrzymać higieny osobistej i nie współpracuje	2	0,6
	współpracuje, ale potrzebuje fizycznej pomocy w większości czynności	18	5,4
	współpracuje, ale potrzebuje fizycznej pomocy tylko w kilku czynnościach higienicznych	26	8
	stosuje higienę osobistą, ale potrzebuje upomnienia w przypadku niektórych czynności	50	16
	stosuje higienę osobistą, ale potrzebuje upomnienia w przypadku tylko w kilku czynności	47	15

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

Higiena osobista	samodzielnie wykonuje większość czynności higienicznych	65	20
	całkowicie samodzielny jeżeli chodzi o higienę osobistą	114	35
	ogółem	322	100

Źródło: badania własne.

Jak wynika z uzyskanych danych, jedynie 35% uczestników radzi sobie w tym zakresie całkowicie samodzielnie. Pozostałe w większym lub mniejszym stopniu potrzebują pomocy osób trzecich. Ten stan rzeczy może wynikać z faktu, że te rodzaje sprawności są najmniej ćwiczone podczas zajęć edukacyjnych i główny ciężar odpowiedzialności za ich wyćwiczenie spoczywa na rodzicach bądź opiekunach. Niejednokrotnie nie posiadają oni wystarczających kompetencji w zakresie treningu samoobsługi, a także nie bez znaczenia pozostaje fakt, że wykonanie czynności pielęgnacyjnych osobie sprawnej zajmuje zdecydowanie mniej czasu niż ćwiczenie tego u osoby z niepełnosprawnością. Jest to często podejmowany problem w kontekście udziału rodziców/opiekunów w procesie rewalidacji osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym. Nauczyciele i wychowawcy często zgłaszają problem wykonywania za dziecko wielu czynności, tym samym nie stwarzając mu szans na samodzielność, przynajmniej w sferze osobistej.

Kolejnym podstawowym elementem samodzielności jest ubieranie się. Zdecydowana większość badanych potrafi ubrać się samodzielnie (70%), ok. 20% czyni to samodzielnie, jednak nie radzi sobie np. z wiązaniem sznurowadeł. Jest to umiejętność, która nastręcza problem wielu dzieciom z tzw. normą. Często rozwiązaniem zarówno wśród dzieci z normą, jak również osób z niepełnosprawnością intelektualną staje się stosowanie obuwia na rzepy, co stanowi obejście problemu, aczkolwiek często skuteczne.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

Nie tylko ubieranie się samo w sobie stanowi ważny element codziennych umiejętności, ważne jest również, aby umieć dobrać strój do pory roku czy do sytuacji. Jednym z pytań zadanych podczas rozmowy z osobami niepełnosprawnymi było pytanie o to, jak ubrałby się respondent, gdyby szedł do lekarza bądź z wizytą. W tym pytaniu istotna była wiedza na temat, czy badani potrafią dokonań rozróżnienia sytuacji codziennej i wyjątkowej.

Wśród wypowiedzi mieszkańców domów pomocy społecznej przeważały stwierdzenia, że ubiór powinien być czysty i ładny. Zdarzały się wypowiedzi, w których badani dokonywali rozróżnień. Inaczej, czyli czysto, ubraliby się na wizytę lekarską, natomiast na wyjście do teatru włożyliby coś „*szykownego*", „*wieczorowego*". Jedna pani stwierdziła: „*ubrałabym się szykownie i pachnąco*". Dość zaskakujące były użyte przez badanych określenia: „*elegancko*", „*schludnie*", „*szykownie*". Panowe pamiętali o: garniturze, krawacie i muszce. Kilku panów dodało, że dodatkowo by się umyli. Wypowiedzi osób mieszkających na stałe w domu rodzinnym były zasadniczo podobne, choć ujawniły się dwie różnice:

1. częściej wymieniały części garderoby, które by się pojawiły w ubiorze. Kobiety częściej wspominały o sukienkach, ewentualnie bieliźnie;
2. pojawiało się rozróżnienie – do lekarza ubiorę się normalnie, np. „*tak jak teraz*", natomiast do teatru czy z wizytą – „elegancko".

Mogło to wynikać z faktu, że dla mieszkańców domu pomocy społecznej każde opuszczenie placówki jest swoistym świętem, tym bardziej, że lekarz opieki podstawowej często odbywa wizyty na miejscu, w placówce. Natomiast w środowisku rodzinnym osoby z niepełnosprawnością intelektualną częściej przyzwyczajane są do tego, że wyjście z domu, nawet do lekarza, nie wiąże się ze specjalnym strojem.

Kolejnym aspektem jest dbałość o gospodarstwo domowe. Jest to dość ogólna kategoria, w uszczegółowieniu brany był pod uwagę udział głównie w czynnościach porządkowych: wycieranie kurzu, odkurzanie, układanie czy zmywanie naczyń. Jak wynika z danych w poniższej tabeli, czynności te najczęściej wymagały udziału osób z otoczenia.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

Tabela nr 4. Dbałość o dom

Samodzielność	Kategoria	N	%
dbałość o dom	nie dba o gospodarstwo domowe	21	7
	dba o gospodarstwo domowe, ale przy znacznej pomocy	84	26
	dba o gospodarstwo domowe, ale potrzebuje bodźca	146	45
	dba o gospodarstwo domowe samodzielnie	71	22
	Ogółem	322	100

Źródło: Badania własne.

Najczęściej badani potrzebowali dodatkowego bodźca do wykonania jakiejś czynności. Niewielki odsetek samodzielnie dba o gospodarstwo domowe. Interesujący jest fakt, że osoby poniżej 24 roku życia najczęściej nie biorą udziału w urządzaniu swojego pokoju. Natomiast wraz z wiekiem wzrasta udział osób z niepełnosprawnością w podejmowaniu decyzji o wystroju i elementach wyposażenia swojego pokoju. Większą autonomię w urządzaniu wnętrza swojego pokoju deklarowały osoby przebywające w placówce niż te, które mieszkały w domu rodzinnym.

Można pokusić się o wniosek, że wraz z wiekiem wzrasta poziom zaufania do osób z niepełnosprawnością intelektualną w kwestiach decydowania o wyposażeniu pokoju. I co może wydać się dość dziwne, większa autonomia w tym zakresie dotyczy mieszkańców domów pomocy społecznej. Taki stan może być wynikiem wprowadzania zasad normalizacji oraz standaryzacji[15] w instytucjonalnych placówkach po-

[15] Normalizacja – termin po raz pierwszy użyty w 1959 roku w preambule do duńskiej ustawy o opiece społecznej, uszczegółowiony przez B. Nirje. Elementy zasady normalizacji: normalny rytm dnia, normalny rytm tygodnia, normalny rytm roku, normalny bieg życia, uznanie dla preferencji i oczekiwań jednostki (podmiotowość), normalne kontakty heteroseksualne, normalny standard ekonomiczny, normalne warunki miesz-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

mocy. W placówkach dla dorosłych mieszkańcy mogą częściowo samodzielnie decydować o urządzeniu pokoju, wprowadzając do wyposażenie elementy osobiste. Granice wyznaczają możliwości finansowe placówki i osobiste zasoby finansowe mieszkańca, przy uwzględnieniu aspektu estetyki i przepisów bezpieczeństwa i przeciwpożarowych.

Wyniki badań dotyczące umiejętności w zakresie pierwszej pomocy i umiejętności samodzielnego brania leków jednoznacznie wskazują, że niezależnie od wieku, płci, miejsca pobytu, większość badanych potrzebuje mniejszej lub większej pomocy w tym zakresie. Jedynie 4% badanych samodzielnie przyjmuje leki zgodnie z zalecanymi dawkami, a 8% posiada podstawowe umiejętności z zakresu pierwszej pomocy i potrafi używać leków dostępnych bez recepty. Ponad połowa ankietowanych wymaga przynajmniej częściowej pomocy w tym zakresie. Natomiast 31% badanych potrafi wykonać proste czynności z zakresu pierwszej pomocy na przykład przyłożyć lód na oparzenie. W przypadku samodzielnego przyjmowania leków ograniczenie dostępności jest uzasadnione lękiem przed nieprawidłowym przyjęciem ze względu na ograniczenia w sferze poznawczej osób z niepełnosprawnością intelektualną, jednak zastanawiającym jest fakt nie zwracania uwagi na rozwijanie umiejętności udzielania pierwszej pomocy, np. przy drobnych zranieniach czy oparzeniach. Fakt, że w grupie znalazło się ok. 40% posiadających te minimalne sprawności, świadczy, że przy odpowiednim treningu można byłoby zwiększyć zakres kompetencyjności w tym obszarze samodzielności. A jest to niezbędne w rozwijaniu choć znamion autonomii i niezależności.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym z reguły są dość samodzielne w poruszaniu się w najbliższej okolicy (por. J. Lausch-Żuk, 2009). Wyniki uzyskane w badaniach nie do końca tę tezę potwierdzają.

kaniowe w: G. Szumski, 2006, s. 139. Standaryzacja – tu – określenie zasad funkcjonowania domów pomocy społecznej, dążenie do określenia, optymalnego w danych warunkach, stopnia uporządkowania funkcjonowania placówki opiekuńczej, zgodnie z art.55 ust.1 ustawy z dnia 12 marca 2004 roku o pomocy społecznej (Dz. U. z 2009 r. nr 175, poz. 1362 z późn. zm.).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

Tabela nr 5. Zmysł orientacji

Samodzielność	Kategoria	**N**	**%**
Zmysł orientacji	nie posiada zmysłu orientacji	38	12
	potrzebuje podpowiedzi, by nie zabłądzić	120	38
	czasem (mniej niż 50%) poruszając się po nieznanym terenie, znajduje i uczy się nowych dróg	85	26
	często (powyżej 50%) poruszając się po nieznanym terenie, znajduje i uczy się nowych dróg	45	14
	zwykle (powyżej 90%) poruszając się po nieznanym terenie, znajduje i uczy się nowych dróg	32	10
	Ogółem	322	100

Źródło: badania własne.

Jak wskazują dane, mniej niż połowa ma problem z poruszaniem się po nieznanym terenie. Połowa respondentów, w różnym stopniu, radzi sobie z nowymi miejscami. Świadczy to o możliwościach uczenia się orientacji nie tylko w najbliższej okolicy. Pokazuje to możliwości, jakie posiadają osoby niepełnosprawne w zakresie poznawania i eksploracji dalszych przestrzeni, tym samym zwiększania własnej niezależności. Warto zauważyć, że badana statystycznie osoba przebywająca w domu rodzinnym najczęściej (N=101, 40,7 %) potrzebuje podpowiedzi, by nie zabłądzić, badana statystycznie osoba przebywająca w innym miejscu, także (N=14, 28,6%). Zatem możemy stwierdzić, że bez względu na miejsce pobytu osoby badane głownie potrzebują podpowiedzi, by nie zabłądzić.

Wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym spotkałam się z sytuacjami pokonywania przez nich nawet znacznych odległości dzięki znajomości kierunku, do którego zmierzali (np. nazwy miejscowości). Jak wykazały rozmowy z uczestnikami badań,

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

prawie wszystkie znały nazwę miejscowości swojego miejsca pobytu i potrafiły wymienić od 2 do 5 nazw miejscowości położonych w pobliżu. Mieszkający na wsi potrafili podać nazwę większego pobliskiego miasta.

Sprawność przemieszczania zwiększa umiejętność korzystania ze środków komunikacji publicznej. Dane w tabela nr 6 pokazują rozkład wyników w badanej grupie w zakresie częstotliwości i jakości korzystania z tej formy komunikacji.

Tabela nr 6. Korzystanie z transportu publicznego

Samodzielność	Kategoria	N	%
Transport publiczny	nie korzysta z publicznych środków transportu lub nie ma takiej możliwości	97	31
	korzysta z publicznych środków transportu tylko w towarzystwie opiekuna	127	39
	korzysta z publicznych środków transportu, tylko w prostych, bezpośrednich podróżach	72	22
	korzysta z publicznych środków transportu na terenie całego miasta	26	8
	Ogółem	322	100

Źródło: badania własne.

Jedna trzecia badanych nie korzysta z transportu publicznego. Zdecydowaną większość stanowią tu mieszkańcy domów pomocy społecznej. Tam z reguły korzysta się z transportu własnego, samochodów i busów osobowych. Kiedy zadałam jednej z mieszkanek pytanie, co by zrobiła, by dostać się do pobliskiego miasta, stwierdziła, że zawołałaby kierowcę. Kiedy zasugerowałam, że można dojechać tam autobusem, z kpiną w głosie odpowiedziała „*No coś ty, po co, jak jest samochód*".

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

Niepełnosprawni mieszkający w środowisku rodzinnym mają więcej doświadczeń w korzystaniu z transportu publicznego. Częściej z pomocą rodzica lub opiekuna poruszają się osoby do 24 roku życia. Badana statystycznie osoba poniżej 24 roku życia najczęściej (N=81, 44,3%) korzysta z publicznych środków transportu tylko w towarzystwie opiekuna, badana statystycznie osoba pomiędzy 25 a 50 rokiem życia również (N=38, 33,0%), badana statystycznie osoba powyżej 50 roku życia najczęściej (N=7, 43,8%) nie korzysta z publicznych środków transportu lub nie ma takiej możliwości. Zatem możemy stwierdzić, że osoby po 50 roku życia korzystają z komunikacji rzadziej od osób do 25 roku życia. Starsze i nieubezwłasnowolnione osoby częściej korzystają z niego samodzielnie. Podczas rozmów z badanymi zadano im pytanie: co trzeba zrobić, aby jechać autobusem? Nieliczne osoby nie umiały odpowiedzieć na to pytanie. Większość badanych stwierdzała, że „*trzeba kupić bilet*", niektórzy dodawali, że trzeba mieć pieniądze. Można było spotkać wypowiedzi, w których ujawniało się zdziwienie dla tak banalnej czynności:

„*Wiem, jak się jeździ autobusem, nie jestem głupi. Jechałem do Gdańska, Sz…., Obsługuję telefon*" (M, l. 24)[16].

W licznych wypowiedziach ujawniała się świadomość przywileju, jaki może dawać legitymacja osoby niepełnosprawnej:

„*Trzeba mieć bilet, ja mam legitymację dla niepełnosprawnych i nie mogę mieć biletu*" (K, l.30).

Niektóre osoby bardzo szczegółowo wypowiadały się na temat korzystania z tej formy komunikacji:

„*Trzeba iść na przystanek, trzeba czekać, trzeba usiąść, trzeba kogoś zapytać,* o której jedzie autobus *(ma na myśli przystanek autobusowy w swojej wsi): Czy wiesz, gdzie jest najbliższy dworzec PKS? Nie wiem W N. M. [nazwa miasta] lub koło sklepu Biedronka. To już wiem, jechałam tamtędy z tatą*" (K, l.20).

[16] Wypowiedzi badanych są cytowane w formie oryginalnej.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

Większość badanych korzysta jednak z komunikacji publicznej pod opieką rodziców lub opiekunów. Osoby, które wspominały o towarzyszach podróży, często usprawiedliwiały ich obecność swoją sytuacją życiową związaną z chorobą lub lękami. Przykładem mogą być poniższe wypowiedzi:

„*Wolę sam. Wolę być samodzielny. Uczyć się tego. Ja bym poszedł na autobus, tylko że mam chorobę*" (M.,l.36).

„*wolę, żeby mama kupiła, bo wtedy nikt na mnie nie patrzy*" (K. l.21).

„*Czy jechałeś autobusem?*" „*jechałem*" „*żeby ktoś pomógł*", *(dlaczego?)* „*bo się boję", (czego?)* „*że pani ukradnie mi pieniądze*" (M., l.40).

Umiejętność posługiwania się pieniędzmi jest niezbędnym warunkiem samodzielnej egzystencji. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną przy trudnościach związanych z wykonywaniem operacji matematycznych dość dobrze radzą sobie w operowaniu na konkretach.

Tabela nr 7. Umiejętność posługiwania się pieniędzmi

Samodzielność	Kategoria	**N**	**%**
Umiejętność posługiwania się pieniędzmi	nie używa pieniędzy lub nie ma do nich dostępu	52	17
	używa pieniędzy, ale nie zna wartości pieniądza (np. daje 1 zł za zakup każdego produktu)	92	29
	używa pieniędzy, ale nie potrafi właściwie obliczyć reszty	86	27
	używa banknotów różnych nominałów, potrafi wyliczyć resztę do 10 zł	42	13
	korzysta bez ograniczeń z pieniędzy	44	14
	Ogółem	316	100

Źródło: badania własne.

Ponad 50 osób nie używa pieniędzy lub nie ma do nich dostępu. Prawie 30% nie zna wartości pieniądza, niewiele mniej nie potrafi obliczyć reszty. Jedynie 14% badanych korzysta z pieniędzy bez ograniczeń. Dane świadczą wyraźnie o ograniczeniu w zakresie rozumienia

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

i dysponowania kapitałem. Warto zauważyć, że większość badanych nie dysponuje żadnymi innymi źródłami dochodów poza rentą socjalną lub – w przypadku nielicznej grupy uczestników WTZ – symbolicznym kieszonkowym[17].

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną jako źródło pozyskiwania pieniędzy wymieniali głównie: bank (bankomat, pocztę) lub mamę. Rodzinę, zwłaszcza mamę, rzadziej ojca, wskazywały najczęściej osoby mieszkające w domu rodzinnym. Jedynie 40 badanych wskazało pracę, a także dochód z niej, jako źródło finansów:

„*Z banku. A w banku skąd się biorą? Nie wiem. A tata skąd ma pieniądze? Jak zwierzęta sprzeda*" (K., l. 18).

Interesujące jest to, że w wypowiedziach pojawiały się takie pojęcia jak „*kredyt*", „*przelew*", „*zwrot pożyczki*" i użyte były we właściwych kontekstach:

„*Skąd można wziąć pieniądze? Z bankomatu. Rodzice skąd mają pieniądze? Z pracy, wypłata, przelew. (A gdzie pracuje twój tata?) jeździ trakiem*" (M., l. 19).

Mieszkańcy domów pomocy społecznej najczęściej wskazywali pracę lub rentę jako źródło dochodu.

„*Jak się pracuje, to się ma, albo rentę*" (K., l. 34).

Osoby o stopniu upośledzenia znacznym radzą sobie gorzej z pieniędzmi niż osoby o stopniu upośledzenia umiarkowanym. Badane osoby ubezwłasnowolnione najczęściej (N=24, 44,6%) używają pieniędzy, ale nie znają ich wartości (np. dają 1 zł za zakup każdego produktu). Osoby nieubezwłasnowolniona najczęściej (N=78, 30,0%) używają pieniędzy, ale nie potrafią właściwie obliczyć reszty. Badani przebywający w domu rodzinnym najczęściej (N=74, 30%) używają pieniędzy, ale nie znają ich wartości (np. 1 zł za zakup każdego produktu), a przebywający w placówce najczęściej (N=14, 28,6%) uży-

[17] Dane podawane przez ankieterów na podstawie informacji od rodziców, wychowawców lub samych uczestników badań co do wysokości stawek miesięcznych za uczestnictwo w Warsztatach Terapii Zajęciowej są rozbieżne i wahają się w przedziale od 80 do 100 zł miesięcznie.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

wają pieniędzy, ale nie znają wartości pieniądza (np. daje 1 zł za zakup każdego produktu). Zatem możemy stwierdzić, że osoba przebywająca w domach pomocy społecznej gorzej radzi sobie z pieniędzmi. Wynika to prawdopodobnie z faktu, że osoby mieszkające w domu mają możliwość gromadzenia większej i zróżnicowanej liczby doświadczeń, np. wychodzą na zakupy same lub z bliskimi i dokonują tych zakupów w różnych sklepach. W przypadku domu pomocy społecznej wyjścia lub wyjazdy na zakupy odbywają się zdecydowanie rzadziej, mają często charakter okazjonalny i dokonywane są w tych samych supermarketach lub hurtowniach. Jest tak, bo całą operację można wtedy wykonać taniej i szybciej. Niekiedy na terenie placówki mieszczą się sklepik lub kawiarenka, ale zasady ich funkcjonowania oraz ceny są dostosowane do warunków instytucji.

Jak te kłopoty ze znajomością wartości pieniądza przekładają się na samodzielność w zakresie dokonywania zakupów, obrazują dane przedstawione poniżej.

Tabela nr 8. Dokonywanie zakupów

Samodzielność	Kategoria	**N**	**%**
Zakupy	nie kupuje	42	13
	rozpoznaje rzeczy, które chciałby kupić, ale ich nie nabywa	63	20
	potrafi robić zakupy, ale ma z tym pewne problemy	116	37
	robi zakupy samodzielnie	97	30
	Ogółem	318	100

Źródło: badania własne.

Jedynie niewielki odsetek badanych nie robi zakupów (13%). Kolejna kategoria w skali określa świadomość potrzeby nabycia produktu lub towaru, ale bez możliwości jej zaspokojenia. Tu aż 20% badanych

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

spotyka się z taką sytuacją. Wśród osób, które nie mają możliwości dokonywania zakupów, znalazły się głównie osoby ubezwłasnowolnione, z upośledzeniem umysłowym w stopniu znacznym oraz mieszkańcy domów pomocy społecznej. Jedna trzecia badanych potrafi robić zakupy, ale ma z tym pewne problemy. Osoba o umiarkowanym stopniu upośledzenia najczęściej (N=91, 36,8%) potrafi robić zakupy, ale ma z tym pewne problemy, badana osoba o znacznym stopniu upośledzenia również (N=25, 35,2%). Zatem możemy stwierdzić, że bez względu na stopień upośledzenia badani mają pewne problemy z zakupami.

Dodatkowych informacji na ten temat dostarczyły dane uzyskane w drodze rozmów. Problem nastręcza osobom upośledzonym umysłowo głównie:

- podjęcie decyzji w sprawie zamiennika niedostępnego produktu;
- nieumiejętność obliczenia reszty;
- odczytanie na etykiecie informacji o produkcie;
- ograniczanie dostępu do tej formy aktywności przez rodziców lub opiekunów.

Wiele osób nie znało cen podstawowych produktów typu chleb, kawa. Często zakupy wykonują dla nich inne osoby lub też stałym miejscem zakupów są lokalne sklepy, w których badani są znani, posługują się gotową listą zakupów i mają dokładnie przygotowaną kwotę do zapłaty: „*mama daje tyle pieniędzy co trzeba*" (K., l. 32). Chociaż w domu rodzinnym wyraźnie dominującą rolę pełnią rodzice i często nie stwarzają możliwości samodzielnego dokonywania zakupów, to i tak osoby przebywająca poza domem rodzinnym gorzej radzą sobie z pieniędzmi. Dom pomocy społecznej nie stwarza widać tylu okazji do treningu używania pieniędzy.

Podejmowanie decyzji finansowych jest jednym z warunków samodzielnego funkcjonowania. Jak wskazuje E. Pisula (2008, s. 22), powołując się na doświadczenia badaczy, niepełnosprawność intelektualna nie determinuje możliwości samodzielnego podejmowania decyzji. Jednak obszar działań edukacyjno-rehabilitacyjnych wobec osób dorosłych często koncentruje się na osiąganiu samodzielności w podsta-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

wowych czynnościach związanych z pracą. Badania Powersa zwracają uwagę, że programy kierowane do niepełnosprawnych intelektualnie osób często nie uwzględniają ich indywidualnych preferencji, ani nie służą kształtowaniu niezależności (tamże). Jest to wyraźny sygnał dla placówek oświatowych, aby w ramach zajęć funkcjonowania w środowisku czy przygotowania do pracy zwracać większą uwagę na umiejętność posługiwania się prawdziwymi pieniędzmi w sytuacjach realnych.

Niezależność przejawia się również w umiejętności samodzielnego zamawiania posiłków w miejscach publicznych. Z uzyskanych danych wynika, że w tym zakresie osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie mają pełnej samodzielności.

Tabela nr 9. Samodzielność w zakresie zamawiania posiłków w miejscach publicznych

Samodzielność	Kategoria	**N**	**%**
Zamawianie posiłków w miejscach publicznych	nie zamawia	115	37
	zamawia przekąski, np. lody	47	16
	zamawia proste posiłki, np. frytki	75	24
	samodzielnie zamawia pewne posiłki	72	23
	Ogółem	309	100

Źródło: badania własne.

Jedynie 23% badanych zamawia samodzielnie posiłki w miejscach publicznych. Pozostałe osoby w całkowitym lub częściowym stopniu korzystają z pomocy opiekunów.

Badana osoba poniżej 24 roku życia najczęściej (N=65, 36,3%) nie zamawia posiłków w miejscach publicznych, badana osoba pomiędzy 25 a 50 rokiem życia również (N=43, 37,7%), badana osoba powyżej 50 roku życia także (N=7, 46,7%). Zatem możemy stwier-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

dzić, że bez względu na wiek osoby badane najczęściej nie zamawiają posiłków w miejscach publicznych. Badana osoba o umiarkowanym stopniu upośledzenia najczęściej (N=73, 30,3%) nie zamawia posiłków w miejscach publicznych, badana osoba o znacznym stopniu upośledzenia również (N=42, 61,8%). Zatem możemy stwierdzić, że bez względu na stopień upośledzenia badani nie zamawiają posiłków w miejscach publicznych.

Zdaniem E. Pisuli (2008, s. 16), drogą do samostanowienia o sobie jest „uświadomienie sobie własnych potrzeb, marzeń, możliwości i ograniczeń".

Osoby z niepełnosprawnością zapytano o ich marzenia, o to, co zrobiłyby z dużymi pieniędzmi, czy chciałyby zmienić coś w swoim życiu, w sobie lub swoje miejsce zamieszkania.

Zdarzały się osoby, które albo nie rozumiały pytania o realizację marzeń związanych z dużymi pieniędzmi, albo nie potrafiły na nie odpowiedzieć. Były osoby, które nie potrafiły zidentyfikować tej kategorii i duże pieniądze wydałyby na telefon, słodycze lub ubrania (60 osób). U wielu osób ujawnił się infantylny sposób myślenia: „*kupiłbym cały sklep, wafelki, batoniki i coś do picia*" (M., l. 35). A 20-latek duże pieniądze wydałby na pączka. Sztywność myślenia, niepewność sądów, ujawniła się również w następującej wypowiedzi: „*kupiłbym samolot, nie umiem latać, kupiła grześka* (wafelek – przyp. autora), *colę, frytki*" (K, l. 23). Można się jednak zastanowić, czy wynika to tylko z ograniczeń sfery poznawczej, czy z niezaspokojenia potrzeb egzystencjalnych. Tym bardziej, że były osoby, których marzenia były bardziej zbliżone do marzeń przeciętnego człowieka. Zaspokajałyby potrzeby związane z życiem codziennym: kupowanie jedzenia, ubrań, opłaty. Niektóre dokonałyby zakupów z większym rozmachem: „*willę bym wybudował, dobre samochody kupił*" (M., l. 19). O dobrym samochodzie zdecydowanie częściej marzą młodzi mężczyźni. Kobiety częściej pragną przeznaczyć pieniądze na mieszkania, ewentualnie wycieczki zagraniczne. Choć motywacją do wyjazdu do Egiptu, Anglii czy Turcji (te państwa wymieniali badani jako cel wycieczek) nie za-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

wsze była chęć zobaczenia czy zrobienia czegoś konkretnego, o czym słyszą, a często jest nieosiągalne dla osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Nie tylko ze względu na ograniczenia intelektualne, ale głównie z powodu niedostatecznej ilości środków finansowych. Czasem powodem jest chęć ucieczki od trudnej emocjonalnie sytuacji: „*Jakbym miał dużo pieniędzy, to bym wyjechał, tata by nie marudził*" (M., l. 26). Osoby mieszkające w domu rodzinnym oddałyby swoje pieniądze mamie lub rodzinie. Ciekawa jest wypowiedź młodego mężczyzny:

„*dałbym rodzinie i znajomym, a za resztę nauczyłbym się śpiewać. Wystąpiłbym w duecie*" (M., l. 20)

Mieszkańcy domów pomocy społecznej, poza kupnem różnych dóbr, oszczędzaliby pieniądze aby: „*kupić ładniejszą „kryptę" jak będę umierał*", „*dać na szlachetny cel*", „*mieć za co uciec stąd*". 30% badanych (70 osób) odkładałaby pieniądze, lokowała je w banku lub „*chowała i zamykała na kłódkę, aby nikt ich nie zabrał*". Choć pojawiały się też refleksje typu „*bogatym być niedobrze, bogaty nie wie, co zrobić z pieniędzmi*"(M., l. 47)

Jedynie cztery osoby z 332 wydałaby oszczędności na leczenie: „*bo chciałabym chodzić*" (K., l. 34). Marzenia związane z dużymi pieniędzmi koncentrują się na zaspokajaniu potrzeb podstawowych, jak zakupy produktów żywnościowych, zwłaszcza słodyczy, ubrań, sprzętu RTV, przede wszystkim telewizorów plazmowych. Niezależnie od wieku często środki finansowe badani przeznaczyliby na zakup mieszkań, domów i samochodów. Kolejno pod względem częstotliwości pojawiały się pomysły na oszczędzanie. Liczna grupa badanych (57 osób) ujawniała postawy prospołeczne. Własne pieniądze przekazaliby rodzinie, znajomym lub wspierali biednych i potrzebujących. Niektóre uczyniłyby to ze wszystkimi pieniędzmi. Inne po obdarowaniu najbliższych oddałaby resztę środków:

„*na szczytny cel*" (M., l. 34)

„*mamie, biednym trzeba pomóc*" (K., l. 35)

43 osoby nie wiedziałyby, co zrobić z dużymi pieniędzmi. Czasem

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

oddaliby mamie, aby ona „coś z nimi zrobiła". Było 13 osób, które zdecydowanie stwierdziły, że duże pieniądze są dla nich nieosiągalne:

„nigdy nie miałam takich i nie będę miała" (K., l. 43);

„jakbym je miał, tobym dopiero wtedy myślał, co z nimi zrobić. Ale ja nie będę ich miał" (M., l. 24).

W bardzo niejednorodny sposób respondenci rozumieją i interpretują pojęcie „dużych pieniędzy". Można odnieść wrażenie, że dla wielu są to w ogóle jakieś pieniądze, które mogliby wydać na swoje przyjemności. Znów ujawniają się deficyty w zakresie dostępu i świadomości wartości pieniądza. Te wyniki powinny zmuszać do refleksji nad tym, że nie dajemy wystarczającej możliwości osobom z niepełnosprawnością intelektualną zapoznawania się z nimi w praktyce oraz w niedostatecznym stopniu przygotowujemy do funkcjonowania w roli odpowiedzialnego konsumenta.

4.2. Poczucie rzeczywistości

Przez całe nasze życie tkwimy w jakiejś rzeczywistości. Odbieramy przy pomocy zmysłów wrażenia. Doświadczamy otaczającego świata. To doświadczanie opiera się na spostrzeganiu, odbieraniu bodźców przez zmysły. Jednak otoczenie to nie rzeczywistość, staje się ono taką, gdy poznajemy przyczyny i skutki wzajemnych oddziaływań: „jak działa na mnie otoczenie, jak ja na nie działam, jak działają na siebie nawzajem elementy otoczenia – rzeczy i ludzie?" (F. Affolter, 1997, s. 17-18). U osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym poznawanie rzeczywistości jest utrudnione ze względu na zaburzenia i ograniczenia zarówno w sferze odbioru bodźców(zmysły), jak również w sferze przetwarzania (CUN). Spostrzeganie jest mniej dokładne, wolniejsze, ma wąski charakter. Niedostateczna liczba bodźców, powoduje, że tworzony obraz rzeczywistości może być niepełny, zniekształcony, inny niż postrzegany przez drugą osobę. Łączenie czasu i zdarzeń ze sobą jest jednym z przejawów poczucia rzeczywistości.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

Tabela nr 10. Łączenie czasu ze zdarzeniami i czynności z czasem

Poczucie rzeczywistości	Kategoria	N	%
Łączenie czasu ze zdarzeniami i czynności z czasem	nie łączy zdarzeń i czynności z czasem	17	5
	łączy zdarzenia z porankiem, południem i nocą	104	33
	łączy zdarzenia z określoną godziną, terminem, np. obiad jest o 6:00	74	23
	łączy zdarzenia z określonym czasem w przeszłości teraźniejszości lub przyszłości	124	39
	Ogółem	319	100

Źródło: badania własne.

Jedynie niewielki odsetek badanych (5%) nie łączy zdarzeń i czynności. Jedna trzecia badanych łączy zdarzenia z porami dnia. Bardzo często wyznacznikiem jest tu pora codziennych czynności, które mają często charakter ustrukturalizowany. Określona godzina posiłku, aktywności związanych ze szkołą, pracą, posiłki, powrót do domu, sen porządkują dzień. Pozostałe osoby wiążą zdarzenia z określoną porą (godziną), a nieomal 39% badanych łączy określone zdarzenia teraźniejszości z określonym czasem z przeszłości lub przyszłości. Najlepiej z łączeniem wydarzeń i czynności z czasem radzą sobie osoby pomiędzy 25 a 50 rokiem życia, trochę gorzej radzą sobie osoby powyżej 50 roku życia, a najgorzej w tym aspekcie wypadają osoby poniżej 24 roku życia. Świadczy to wyraźnie o możliwościach nabywania tej umiejętności wraz z wiekiem. Nie bez znaczenia jest również stopień upośledzenia umysłowego. Lepiej radzą sobie osoby z umiarkowanym jego stopniem.

Analiza danych dotyczących rozkładu dnia, które uzyskano w trakcie rozmów, potwierdza tezę, że dzień ich jest uporządkowany i składa się ze zdarzeń powtarzalnych, przewidywalnych i usystematyzowanych.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

Tabela nr 11. Zestawienie przykładowych rozkładów dnia osób mieszkających w środowisku rodzinnym i instytucjonalnym

ROZKŁAD DNIA			
Kobieta, 19 lat, mieszka w domu, uczęszcza do szkoły przysposabiającej do pracy	Mężczyzna, 34 lata, mieszka w domu rodzinnym, uczęszcza na Warsztaty Terapii Zajęciowej	Mężczyzna, 41 lata, mieszka w domu pomocy społecznej	Mężczyzna 22 lata, mieszka w domu rodzinnym, uczęszcza do OSW
7.00 – śniadanie	7.00 – pobudka, śniadanie	7.00-8.00 – śniadanie	6.00-7.00 – przygotowania do wyjazdu do Ośrodka
8.00-15.00 – zajęcia w szkole	8.00-15.00 – zajęcia w WTZ	9.00-15.00 – terapia zajęciowa 11.30-12.00 – obiad	8.00-14.00 – zajęcia w Ośrodku Szkolno-Wychowawczym
16.00-17.30 – zajęcia z garncarstwa, wyszywania, słuchanie muzyki, czytanie książek	16.00 – obiad 16.30-17.30 – oglądanie telewizji	16.30-18.00 – czas wolny (świetlica--nauka śpiewu, taniec, oglądanie telewizji)	15.00 – obiad w domu
18.00 – kolacja	18.00 – kolacja	18.00 – kolacja	16.00-17.30 – gra na komputerze, oglądanie telewizji. pomoc w gospodarstwie domowym
Oglądanie telewizji	Oglądanie telewizji	Toaleta i sen o 20.00	18.30-20.00 – oglądanie telewizji i kolacja

Źródło: badania własne.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

Z relacji opiekunów, dzień codzienny badanych jest wyznaczony głównie zajęciami w szkole, warsztatach terapii zajęciowej lub terapią zajęciową w domu pomocy społecznej. Część mieszkańców domów pomocy społecznej dodatkowo pomaga w czynnościach porządkowych lub pielęgnacyjnych osób mniej sprawnych. Przykładowe plany dnia odzwierciedlają ogólną tendencję, jaka wystąpiła w zakresie organizacji dnia osoby z niepełnosprawnością. Ten porządek na pewno sprzyja rozwijaniu poczucia świadomości w zakresie łączenia zdarzeń z porami dnia, godzinami i umiejętność przewidywania kolejności ich występowania. Przedstawiono typowe rozkłady, jednak zdarzały się osoby, których czas wypełniony był dodatkową rehabilitacją w postaci zajęć hipoterapeutycznych, logopedycznych, na siłowni czy w pracowniach plastycznych.

Dodatkowo wskazywano spacery z rodziną lub wizyty u krewnych. Nie wspominano o tego typu aktywnościach w przypadku mieszkańców domów pomocy społecznej. Tu często weekend jest czasem wyjątkowo mało aktywnym. Jedynie w niektórych placówkach organizowane są zajęcia aktywizujące mieszkańców lub wyjazdy. Natomiast zawsze wskazywany był udział w czynnościach religijnych w postaci udziału w mszy świętej oraz okazjonalne imprezy okolicznościowe. Może pojawić się pytanie o sterowanie zewnętrzne czasem, w planach dnia brak odzwierciedlenia aktywności, która jest kojarzona z adolescencją i wiekiem dorosłym, jaką są relacje interpersonalne z rówieśnikami. Badani nie spotykają się poza szkoła, warsztatami z kolegami i przyjaciółmi. Najczęściej ich aktywność jest zewnętrznie stymulowana. To rodzice lub opiekunowie wyznaczają czas i charakter spotkań. Z analizy danych wynika, że większą swobodę wyboru zajęć i aktywności mają osoby starsze i mieszkające na wsi. Odnosi się wrażenie, że to pełnosprawni lepiej wiedzą, co jest osobie z niepełnosprawnością intelektualną potrzebne. Czasami zatracamy granice między opieką, wsparciem a ograniczaniem i narzucaniem własnej wizji normalności.

Uzupełnieniem będą informacje, jakie uzyskano od osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym w zakresie ich odczuć dotyczących sposobów spędzania czasu wolnego.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

W zakresie podejmowania decyzji dotyczących udziału w zajęciach rozkład wyników w określonych kategoriach związanych z możliwościami wyboru był nieomal równomierny. Ograniczanie decyzji związane było najczęściej z realizacją zajęć edukacyjnych. W większości przypadków dotyczyło osób do 24 roku życia. Interesujące jest pozostawienie swobody w zakresie możliwości wyboru formy rozrywki. W toku prowadzonego wywiadu uzyskano informacje, że najczęstszą formą spędzania czasu wolnego jest oglądanie telewizji. Badani przyznali, że oglądają jej dużo. Niektórzy kilka godzin dziennie. Niektórzy stwierdzali, że nie mogą jej oglądać ze względu na „chore oczy" (3 osoby). Kilka osób stwierdziło, że woli robić coś innego, gdyż telewizja jest nudna. Badani najczęściej oglądają filmy i sport. Wiele razy padała odpowiedź konkretyzująca zakres zainteresowań:

„*Oglądam filmy, lubię kino grozy. Jakie są twoje ulubione filmy?* „*Hotel 3*", „*Nocny pociąg z mięsem*", „*Hotel zła*", „*Piranie*" (M., l. 28).

„*Sporo. A w szczególności Tomasz Lis i Jaka to melodia*". (M., l. 46).

„*Nudzę się czytam książki, piszę w zeszytach te seriale oglądam*" (K., l. 27).

„*Mam szerokie zainteresowania, muzyka, książki, filmy. Oglądam filmy przyrodnicze, horrory*" (M., l. 50).

Wiele osób spędza swój wolny czas przy komputerze. Grają w gry, oglądają filmy, teledyski lub surfują w internecie. Znalazło się również wiele wypowiedzi, w których badani wspominali o czytaniu książek. Jedna z respondentek wyznała, że najbardziej lubi książki o miłości i wypożycza je w pobliskiej bibliotece. Oprócz książek respondenci zadeklarowali, że czytają także gazety. Znalazł się również pasjonat historii:

„*ja tylko piszę, albo ja przyklejam o Smoleńsku, Katyniu i Ojcu Świętym. I jeszcze historia mnie interesuje i nic*"

Nieliczne osoby wspomniały o innych sposobach spędzania czasu wolnego:

„*Jeżdżę rowerem, czytanie czasopism, oglądam telewizję 2-3 godz.*" (M., l. 29).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

„*Spaceruję po wsi, oglądam samochody*" (M., l. 40).

„*Jeżdżę na łyżworolkach*" (K., l. 27).

Oglądanie telewizji, słuchanie muzyki, gra na komputerze, czytanie książek to najpopularniejsze formy aktywności w wolnym czasie. Wraz z wiekiem wzrasta zakres przysługujących praw dotyczących form spędzania takiego czasu. Zdecydowanie więcej swobody mają tu osoby powyżej 24 roku życia.

Nieliczne osoby wspomniały o drobnych pracach domowych lub porządkowych. Znalazło się również kilka osób, które śpią lub nie robią nic. Jednak były to sporadyczne przypadki. Okazuje się, że czas badanych osób, gdy są same, jest wypełniony aktywnościami dość typowymi także w populacji osób tak zwanych pełnosprawnych.

W literaturze przedmiotu wspomina się często ograniczenia w zakresie własnej inicjatywy i podejmowania aktywności. Można się zastanowić, co lubią robić osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Pytanie takie również zostało postawione badanym.

Preferowane aktywności, niezależnie od wieku, to oglądanie telewizji i słuchanie muzyki (80 osób). Niektórzy wspominali dodatkowo o oglądaniu telewizji i czytaniu książek, ale były to sporadyczne odpowiedzi. Kobiety ponadto częściej wymieniały taniec, ewentualnie wyszywanie i malowanie jako czynności chętnie wykonywaną. Jedynie 20 osób wymieniło aktywność ruchową jako ulubioną. Byli to mężczyźni do 24 roku życia. Najchętniej grają w piłkę nożną i jeżdżą na rowerze. Niektórzy wspominali o spacerach (5 osób). Jedynie 19 osób grę na komputerze wymieniło jako atrakcyjną dla siebie. Taka sama liczba badanych nie umiała odpowiedzieć na pytanie o preferencje dotyczące spędzania czasu wolnego.

Interesujące, że aż 60 osób wskazało, iż ich ulubionym zajęciem w czasie wolnym jest pomaganie innym (najczęściej rodzicom) w pracy lub samodzielne wykonywanie różnych czynności. Najczęściej wskazywane było sprzątanie (odkurzanie, wycieranie kurzu, układanie rzeczy). Wiele osób wspominało o drobnych naprawach odzieży czy pracach domowych (wspólnie z innymi członkami rodziny). Badani

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

wskazywali również gotowanie lub zmywanie naczyń jako ulubione czynności. Okazuje się, że w badanej grupie na 322 badane osoby ok. 30% respondentów jako ulubione czynności wskazuje wykonywanie pracy samodzielnie lub w towarzystwie najbliższych. 25 badanych wymieniło czytanie książek jako ulubione zajęcie, znalazły się dwie, które lubią pisać wiersze, a jedna pisze książkę. Nieliczne osoby wskazują, że najbardziej cieszy ich spędzanie czasu z innymi osobami, wspólne rozmowy, spacery czy gry zespołowe. Wychodzenie na spotkania wybrało jedynie 14 osób, w tym jedna preferuje wirtualne ich formy (czat w internecie).

Można zauważyć, że w badanej grupie osoby z niepełnosprawnością intelektualną samodzielnie nie należą do bardzo aktywnych. Najczęściej są dość pasywne i spędzają czas w rutynowy, mało zróżnicowany sposób. Jednak często nie są to aktywności, które sprawiają im autentyczną przyjemność. Te często czynności, których wykonywanie samodzielne ograniczamy. Brak zaufania, ochronna postawa, lęk przed wyrządzeniem sobie krzywdy lub niedokładnym, bez zachowania zasad bezpieczeństwa wykonaniem czynności może stanowić powód ich ograniczania, gdy nie ma osób trzecich. Niepokojąco małe jest dążenie do relacji interpersonalnych z rówieśnikami, zwłaszcza u osób do 24 roku życia, gdzie naturalna jest potrzeba kontaktów międzyludzkich. Mimo że badani wymieniali różne czynności, które wykonują, gdy są sami lub które sprawiają im przyjemność, prawie połowa badanych stwierdziła, że odczuwa nudę, a jedna trzecia, że zdarza się to często. Było kilkanaście osób, które nie wymieniły żadnych czynności czy sytuacji, które byłyby dla nich atrakcyjne. Często wiązało się to z faktem nierozumienia pytania (tak wyjaśniali rodzice lub opiekunowie).

W toku edukacji osoby z niepełnosprawnością intelektualną uczą się liczenia, czytania i pisania. Są to umiejętności pozwalające na bardziej samodzielny udział w życiu, ale pozwalają zdobywać doświadczenie nie tylko w sposób bezpośredni, ale również pośredni. Osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną opanowują te czynności w różnym stopniu.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

Tabela nr 12. Umiejętność liczenia, pisania i czytania[18]

Poczucie rzeczywistości	Kategoria	**N**	**%**
Umiejętność liczenia	nie umie liczyć	29	11
	zna różnice między jeden i dwa lub jeden i dużo	31	12
	liczy i zna względną wartość liczby 5>1	61	23
	dodaje małe cyfry	15	6
	dodaje i odejmuje	59	23
	zna podstawowe funkcje matematyczne	64	25
	Ogółem	259	100
Poczucie rzeczywistości	Kategoria	**N**	**%**
Umiejętność pisania	nie pisze	38	12
	przepisuje lub przerysowuje	56	18
	pisze pojedyncze litery lub tylko imię	33	11
	pisze tylko pojedyncze słowa	58	19
	pisze czytelnie zdania	94	30
	używa złożonych wyrazów i zdań	30	10
	Ogółem	309	100

[18] Nie wszyscy badani udzielili odpowiedzi w zakresie podanych kategorii. Powodem był brak kategorii odpowiedzi, która odpowiadałaby stanowi faktycznemu. Na przykład były osoby, które nie potrafiły rozpoznawać pojedynczych słów. W niektórych przypadkach niemożliwa była weryfikacja stanu umiejętności z uwagi na brak wiedzy opiekunów w tym zakresie.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

Poczucie rzeczywistości	Kategoria	**N**	**%**
Umiejętność czytania	rozpoznaje pojedyncze słowa	88	31
	czyta proste słowa, ale ich nie rozumie	21	8
	czyta i rozumie pojedyncze słowa	18	7
	czyta i rozumie proste zdania	62	22
	czyta i rozumie zdania złożone i opowieści	90	32
	Ogółem	279	100

Źródło: badania własne.

Najwięcej badanych (N=64, 25%) zna podstawowe funkcje matematyczne, (N=61, 23%) liczy i zna względną wartość liczby 5>1, (N=59, 23%) potrafi dodawać i odejmować, (N=31, 12%) zna różnice między jeden i dwa lub jeden i dużo, (N=29, 11%) nie umie liczyć, a (N=15, 6%) potrafi dodawać małe cyfry.

Na pytanie o umiejętność pisania badani najczęściej wybierali odpowiedź „pisze czytelnie zdania" (N=94, 30%), następnie „pisze pojedyncze litery lub tylko swoje imię" (N=58, 19%), „przepisuje lub przerysowuje" (N=56, 18%), „nie pisze" (N=38, 12%), „2" (N=33, 11%). Najrzadziej była wybierana odpowiedź „używa złożonych zdań" (N=30, 10%).

Respondenci najczęściej (N= 90, 32%) potrafią czytać i rozumieją zdania złożone i opowieści, (N=88, 31%) z nich rozpoznaje pojedyncze słowa, (N=62, 22%) czyta i rozumie proste zdania, (N=21, 8%) czyta proste słowa, ale ich nie rozumie, natomiast (N=18, 7%) respondentów czyta i rozumie pojedyncze słowa.

Poziom powyższych umiejętności wzrasta wraz z wiekiem badanych oraz jest wyższy u osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym. Płeć nie różnicuje badanej grupy w zakresie liczenia i pisania. W przypadku sprawności czytania – lepiej radzą sobie kobiety.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

Uzyskane wyniki wskazują, że najwięcej osób z niepełnosprawnością intelektualną miało problem z czytaniem i rozumieniem zdań złożonych i opowieści. Badani zdecydowanie najlepiej radzili sobie z czytaniem i pisaniem prostych zdań. Częściej wyższe wyniki uzyskiwano w zakresie operacji matematycznych. Prawie połowa badanych posiada umiejętność dodawania i odejmowania małych liczb. Zauważono również nieco większe zróżnicowanie w zakresie poczucia rzeczywistości ujawnianego w umiejętnościach czytania i pisania niż wskazują na to uogólnienia formułowane dla całej populacji głębiej niepełnosprawnych intelektualnie. R. Piotrowicz i E. Wapiennik (2004, s. 45) piszą: „myślenie osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną nie przekracza stadium operacji konkretnych. Dostrzegają one podobieństwa i różnice między przedmiotami i rysunkami, potrafią poprawnie zdefiniować proste pojęcia (…). Są w stanie nauczyć się rozpoznawania prostych wyrazów, sygnalizowania potrzeb fizjologicznych oraz wykonywania łatwiejszych czynności życia codziennego". Okazuje się, że jest to jednak duże uogólnienie wobec tak zróżnicowanej grupy, jak wskazują uzyskane wyniki w zakresie możliwości czytania i pisania.

Umiejętność skupiania uwagi stanowi istotny czynnik sprzyjający procesom uczenia się i postrzegania rzeczywistości. Pozwala również na wchodzenie w relacje i ich podtrzymywanie. U osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną uwaga skupiana jest krótko, łatwo ulega odwróceniu i rozproszeniu. Dominuje uwaga mimowolna. Przyciąga nowy, silny lub niezwykły bodziec, posiadają trudności z koncentracją uwagi dowolnej i wąski jej zakres (za: A. Zawiślak, 2011, s. 28). Przy takiej charakterystyce wątpliwe wydaje się dłuższe skupianie uwagi na czynności celowej.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

Tabela nr 13. Skupianie uwagi

Poczucie rzeczywistości	Kategoria	**N**	**%**
Skupianie uwagi	nie skupia uwagi	2	1
	skupia uwagę na pojedynczej, celowej aktywności mniej niż minutę	10	3
	skupia uwagę na pojedynczej, celowej aktywności od 1 do 5 minut	37	12
	skupia uwagę na pojedynczej, celowej aktywności od 5 do 15 minut	97	33
	skupia uwagę na pojedynczej, celowej aktywności więcej niż 15 minut	150	51
	Ogółem	296	100

Źródło: badania własne.

Zdaniem opiekunów, ich podopieczni w większości (N=150, 51%) potrafią skupić uwagę na pojedynczej, celowej aktywności przez więcej niż 15 minut, jedna trzecia (N=97) z nich skupia uwagę na pojedynczej, celowej aktywności od 5 do 15 minut, (N=37, 12%) skupia uwagę na pojedynczej, celowej aktywności w czasie od 1 do 5 minut, (N=10, 3%) skupia uwagę na pojedynczej, celowej aktywności mniej niż minutę, natomiast (N=2, 1%) nie skupia uwagi.

Obserwacje osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym wskazują, że krótkie przerwy pozwalają im wykonywać czynności wyuczone rutynowe, przez dłuższy okres 2-3 godzin. Uzyskane wyniki wskazują, że większość badanych potrafi skupić uwagę głównie na pojedynczej celowej czynności. Natomiast zróżnicowany jest czas jej koncentracji.

Poczucie rzeczywistości przejawia się w świadomości samego siebie oraz swojego miejsca w czasie i przestrzeni. W licznych opracowaniach pojawiają się pytania o świadomość swojej niepełnosprawności.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

Zwraca się uwagę, że osoby z głębszą niepełnosprawnością cechuje obniżony krytycyzm i nieadekwatna samoocena. Zadano więc respondentom pytanie: kto to jest osoba niepełnosprawna. Odpowiedzi badanych można pogrupować według pewnych kategorii. Najczęściej badani jako osobę niepełnosprawną wskazywali osobę z uszkodzeniami fizycznym, niechodzącą, na wózku inwalidzkim.

„*Ma niewładne nogi* (jakie to są niewładne nogi – pytanie badającego), »*flakowate*«" (M., l. 24).

„*Nienormalny, na wózku jeździ, szkoda takich ludzi*" (K., l. 28)

„*W łóżku trzeba siedzieć, nic nie robić, nie ma rączek, nie ma nóg, maluje pędzelkiem do buzi, do ust*" (M., l. 20).

W niektórych wypowiedziach badani wymieniali dodatkowe uszkodzenia: brak słuchu, brak wzroku czy niepełnosprawność umysłową:

„*Taki co jeździ na wózku, nie może się poruszać, i jak nie słyszy*" (K., l. 35).

„*To jest taka osoba niepełnosprawna umysłowo, rączki, nóżki, ale głowa to nie jest sprawna*" (K., l. 18).

Prawie 80 badanych powiązało niepełnosprawność z chorobą. Wymieniali różne objawy choroby: wymioty, gorączka, kichanie, katar, ból głowy. Wiązali niepełnosprawność z koniecznością leżenia w łóżku lub wizytami u lekarza. Synonimem choroby było przyjmowanie lekarstw i złe samopoczucie. Czasem jako przykład podawali chorującą mamę.

Kolejną kategorią postrzegania niepełnosprawności jest postrzeganie jej przez pryzmat konieczności niesienia pomocy lub opiekowania się nią. Wśród kobiet i mężczyzn powyżej 24 roku życia, 30 osób stwierdziło, że osoba niepełnosprawna to też taka, która nie może sobie sama poradzić i potrzebuje pomocy:

„*Szkoda tej osoby, trzeba jej pomagać*" (K., l. 22).

„*Osoba, która sobie nie radzi sama, musi ktoś jej pomóc*" (K., l. 34).

„*To taki człowiek ograniczony w pewien sposób, któremu trzeba pomóc*" (K., l. 19).

Jako formę pomocy wymieniano najczęściej podawanie jedzenia, karmienie:

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

„*Na wózku siedzi, nie może chodzić, trzeba mu robić jedzenie*" (M, l. 34).

Ok. 20 osób badanych jako wymiar niepełnosprawności podkreśliło trudności lub zaburzenia komunikacji werbalnej. Jedynie w ośmiu przypadkach niepełnosprawność badani utożsamiali z niemożnością samodzielnego funkcjonowania w życiu codziennym: „*Taki, który nie potrafi sam sobie poradzić*" (K., l. 36); „*Człowiek niezdolny do samodzielnego życia*" (M, l. 18). Wszystkie osoby, które tak odpowiadały, mieszkają w środowisku rodzinnym. Znalazły się również wypowiedzi, w których ujawniały się postawy wobec osób z niepełnosprawnością. Dominowały postawy współczucia i troski, a wręcz pełnej akceptacji:

„*Osoba, której pod każdym względem trzeba pomóc, ale ją docenić, zrozumieć jej problem, pokochać taką jaka jest, dać jej serce*" (M., l. 30).

„*To taka sama osoba jak człowiek zdrowy. Ma też prawo kochać i robić takie same rzeczy jak osoba zdrowa*" (K., l. 28).

Podkreślenie różnic przy jednoczesnym całkowicie pozytywnym stosunku ujawniła wypowiedź 25-letniego mężczyzny: „*Niepełnosprawny to wspaniały, nienormalny człowiek, który czegoś nie może*". Intrygująca jest wypowiedź wskazująca, że człowiek niepełnosprawny, to ten, który „*musi pokazać społeczeństwu, że sobie poradzi sam*" (K., l. 26). Jest to stwierdzenie, które powinno sprowokować do refleksji, czy aby niepełnosprawność nie jest w gruncie rzeczy udowadnianiem innym swojej normalności, możliwości czy sprawności. Innym, czyli społeczeństwu, które zakłada, że taka osoba w konstrukcji proponowanej przez normy rzeczywistości nie potrafi się w niej odnaleźć.

Zwraca się uwagę, że osoby głębiej niepełnosprawne intelektualnie nie wskazują na siebie jako niepełnosprawnego. W badanej grupie znalazło się 26 osób, które wskazały na siebie najczęściej mówiąc – „*niepełnosprawny to ktoś taki jak ja*". Jedna osoba wskazała na siebie, jednocześnie mówiąc o głębokim utożsamianiu się z innymi o podobnym problemie: „*Ja też taki jestem. Z innymi ludźmi współczuję*" (M., l. 46).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

Ciekawa wypowiedź, która eksponowała poczucie własnej akceptacji: „*To jest fajny człowiek, taki jak ja*" (K., l. 39). Wśród tych osób znalazły się też osoby mieszkające w domach pomocy społecznej. Ponadto kilka z nich na pytanie, kto to osoba niepełnosprawna, stwierdziło: „*my wszyscy tutaj*" (w domu pomocy społecznej). W niektórych wypowiedziach ujawniał się smutek związany ze świadomością własnej niepełnosprawności, zwłaszcza, gdy osoby doświadczały w związku z tym braku akceptacji otoczenia:

„*Jestem chory, jestem smutny, nikt nie chce się z takimi bawić, przyjaźnić*" (M., l. 21).

Pozostałe wypowiedzi dotyczyły identyfikowania niepełnosprawności ze starością, kompilacją cech fizycznych i umysłowych, wskazywaniem konkretnych jednostek chorobowych, np. zespołu Downa czy mózgowego porażenia dziecięcego, wskazywanie na kolegę lub koleżankę jako taką osobę, czy wymieniania innego określenia używanego potocznie wobec osób z niepełną sprawnością, typu: kaleka, inwalida. Znalazło się również 19 osób, które nie udzieliły odpowiedzi na to pytanie.

Identyfikowanie niepełnosprawności przez osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną wskazuje na ujawnienie się w tym zakresie ogólnych tendencji rozumienia niepełnosprawności. Postrzegania jej głównie przez pryzmat dysfunkcjonalności fizycznej czy choroby. Uzyskane wyniki świadczą, że niepełnosprawni intelektualnie nie do końca identyfikują się z tym stwierdzeniem.

Poczucie rzeczywistości to też umiejętność odnajdowania się w aktualnej bliskiej i dalszej rzeczywistości. To troska o siebie i umiejętność zachowania się w sytuacjach trudnych. Zapytano badanych o to, jak należy postępować, aby być zdrowym i nie zachorować, czy wiedzą skąd wziąć jedzenie, jeśli poczuliby się głodni, jak zachować się w sytuacji, gdy zginą pieniądze czy zgaśnie światło. Wybiórcze realne sytuacje, które mogą stać się doświadczeniem każdego człowieka i wymagają od niego określonych, uwarunkowanych sytuacyjnie, zachowań. W większości badani nie dokonywali rozróżnień zachowań

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

w zależności od uwarunkowań sytuacyjnych. Najczęściej stwierdzenia były dość jednoznaczne, często odnosiły się do własnych doświadczeń badanych. Zdarzały się również wypowiedzi chaotyczne, oderwane i nielogiczne (31osób). Mieszkańcy domów pomocy społecznej w przypadku zaginięcia dokumentów lub pieniędzy powiadamialiby policję. W następnej kolejności wezwaliby elektryka lub powiedzieli o tej sytuacji opiekunom. Były również odpowiedzi, które wskazywały na bierność w tej sytuacji:

„*Powinien pilnować, aby nie zgubić, chować zawsze do portfela"* (M., l. 50).

„*Nie wychodzić i siedzieć w domu*" (K., l. 49).

Były również wypowiedzi wskazujące bezradność i niepewność w zakresie wyboru sposobu postępowania; „*Chyba szukać trzeba*" (K., l. 27)

Jedynie 10 osób nie wiedziałyby, co zrobić, a jedna szczerze wyznała: „*ale ja nie mam pieniędzy* (pokazuje pustą kieszeń – przyp. badającego)" (K, l. 27). Młodsze osoby też częściej ujawniły niepewność sądów (por. J. Lausch-Żuk, 1999). Zastanawiały się, czy powinna taka osoba szukać zguby, czy zrobić coś innego. Były również wypowiedzi wygłaszane w postaci haseł, choć miały one pośredni związek z pytaniem, nie stanowiły konkretnej odpowiedzi na nie: „*wiadomo jeden odda, drugi nie*" lub „*znalezione nie kradzione*".

Także osoby mieszkające w domach rodzinnych najczęściej znajdowały rozwiązanie tej sytuacji w postaci wykonania telefonu lub wizyty na policji. Niewielka liczba osób zwróciłaby się z problemem do mamy. Wiek nie różnicował kategorii wypowiedzi.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym mogą przejawiać większe trudności w zakresie radzenia sobie z sytuacjami trudnymi lub nietypowymi. Do takich oprócz zagubienia portfela z gotówką i dokumentami można zaliczyć przerwy w dostawie prądu. Osoby mieszkające w domach, podobnie jak mieszkańcy domów pomocy społecznej, zapaliłyby wtedy świeczkę lub latarkę. Doświadczenia codzienne zróżnicowały wypowiedzi tych osób, które

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

w takiej sytuacji zwróciliby się do osób trzecich. Mieszkańcy instytucji częściej powiadomiliby opiekunów lub wezwali elektryka, natomiast osoby ze środowiska rodzinnego częściej wskazywały na konieczność zatelefonowania do „*elektryczności*" lub „*energetyki*" *(*chodziło o zakład energetyczny – przyp. autora) lub poprosiły mamę o naprawę (!). 10 osób nie podjęłoby żadnej aktywności:

„*Ja nie robię nic, nie boję się ciemności, siedzę i czekam*" (M., l. 30).

Mobilność jest istotnym elementem zwiększającym poczucie niezależności. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym mogą korzystać z transportu, ale nie samodzielnie. Potrzebują kierowcy. Najczęściej rolę tę pełnią rodzice lub opiekunowie. W okresie szkolnej edukacji transport zapewnia szkoła ze środków gminnych. Jedyną szansą na zdobycie większej autonomii w zakresie przemieszczania się jest korzystanie w miarę samodzielne z publicznych środków komunikacji. Badani mieszkający w domu rodzinnym poniżej 24 roku życia częściej chcą i korzystają z pomocy członków rodziny przy kupowaniu biletów. Najczęściej jest to mama. Niekiedy uzasadnieniem dla tej pomocy jest ochrona przed oszustwem:

„*Wolę, żeby ktoś pomógł, bo się boję, że pani (kioskarka – przyp. Autora) ukradnie mi pieniądze"* (M., l. 21).

Osoby powyżej 24 roku życia mimo, że korzystają z pomocy innych osób, częściej chciałyby tę czynność wykonywać samodzielnie (96 badanych wyraziło taką chęć). Jedna trzecia badanych, które na co dzień korzystają ze środków komunikacji publicznej, sama kupuje bilet. Jedna z Kobiet stwierdziła, że „*wolę robić to sama, bo tak to jeszcze ktoś wyrzuci*" (23 lata).

Kolejnym wyznacznikiem umiejętności życiowych jest zdolność do wzięcia i przygotowania sobie samodzielnie prostego posiłku. Zdecydowana większość badanych (70%) deklaruje, że potrafi we własnym zakresie przygotować sobie prosty posiłek. Najczęściej są to kanapki i ciepłe napoje typu kawa i herbata. Pozostałe osoby korzystają z obsługi rodziców lub, mieszkając w domu pomocy społecznej, z kuchni i stołówki. Ciekawe, że 90% mieszkańców domów pomocy deklaru-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

je, że potrafi samodzielnie przygotować posiłek, ale ma ograniczone w tym zakresie możliwości, w związku z organizacją placówki, która zabezpiecza potrzeby w tym zakresie.

„*Nie kucharki robią mi jeść*" (M., l. 29, dps).

„*Kawę, herbatę tak, posiłki mamy na stołówce, kromkę mogę posmarować, wędlinę położyć na chleb*" (M., l. 33, dps).

Wypowiedzi innych badanych wskazywały różny stopień opanowania umiejętności kulinarnych, od zrobienia herbaty, aż po pełen posiłek.

„*Umiem zrobić kanapkę-mama mnie nauczyła*" (M., l. 29).

„*Kanapki, sałatkę, ciasto*" (K., l. 30, dps).

„*Potrafię wszystko*"*(*K., l. 40, dps).

Niektórzy respondenci wymieniali jeszcze usmażenie frytek, placków, były osoby, które wymieniały potrawy wymagające większych umiejętności: „*czerninę, kotlety, bigos, >>zimne nóżki<<*" (K., l. 25) Większość badanych, niezależnie od wieku i miejsca pobytu (dom rodzinny czy dom pomocy społecznej) deklaruje umiejętność przygotowania prostego posiłku w postaci kanapek. Jedynie nieliczne osoby przyznają, że nie potrafią przygotować niczego do zjedzenia. Myślę, że choć niektóre osoby wskazywały, że to mama je nauczyła „gotowania", to jest w tym duży udział szkoły, gdyż przekłada się na wszystkich etapach nauczania na umiejętność przygotowywania prostych posiłków. Jest to bardzo ważny aspekt edukacji dla dorosłości.

4.3. Umiejętności życiowe

Umiejętności życiowe stanowią istotny komponent funkcjonowania społecznego. Umożliwiają radzenie sobie w trudnościach dnia codziennego, podejmowanie słusznych decyzji, nawiązywanie relacji interpersonalnych. Jest on jednak różnorodnie definiowany. Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) określenie umiejętności życiowe rozumie te z nich, które umożliwiają człowiekowi „pozytywne zachowania

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

przystosowawcze, dzięki którym może skutecznie radzić sobie z zadaniami (wymaganiami) i wyzwaniami codziennego życia. Termin ten odnosi się do umiejętności (kompetencji) psychospołecznych. Nie obejmuje umiejętności w zakresie >>fizycznej<< strony funkcjonowania człowieka oraz umiejętności zawodowych, które uzupełniają się z czynnościami życiowymi. Odróżnia się także umiejętności od cech (właściwości) człowieka" (B. Woynarowska, 2002, s. 1-3). Inne ujęcie znajdujemy w koncepcji zaproponowanej przez D. D. Smith (2008), która odwołuje się do Amerykańskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną (AAMR). Dla niej umiejętności życiowe są jednym z aspektów przystosowania społecznego, mieszczącymi się w obszarze umiejętności praktycznych. Ze względu na zastosowane narzędzie będące polską wersją amerykańskiego Programu THOMAS, umiejętności życiowe stanowią komponent potencjału, część umiejętności praktycznych, które ujawniają się w obszarach: unikania zagrożeń, uczestnictwa w grupach terapeutycznych, kontaktach seksualnych.

Tabela nr 14. Poczucie bezpieczeństwa

Umiejętności życiowe	Kategoria	N	%
Poczucie bezpieczeństwa	z racji ciągłego narażania musi być ciągle nadzorowany	27	9
	wymaga nadzoru w ciągu dnia ponieważ posiada słabe poczucie zagrożenia	54	18
	nie odczuwa zagrożenia tylko w sytuacjach nieznanych lub nieznanym otoczeniu	91	31
	jest w pełni świadomy zagrożeń	126	42
	Ogółem	298	100

Źródło: badania własne.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

Badani najczęściej (N=126, 42%) są w pełni świadomi zagrożeń, (N=91, 31%) badanych nie odczuwa zagrożenia tylko w sytuacjach nieznanych lub w nieznanym otoczeniu, (N=54, 18%) wymaga nadzoru w ciągu dnia, ponieważ posiada słabe poczucie zagrożenia, z kolei (N=27, 9%) badanych z racji ciągłego narażania musi być ciągle nadzorowanych. Im głębszy stopień niepełnosprawności, tym mniejsza świadomość zagrożeń.

Tabela nr 15. Uczestnictwo w grupach o charakterze terapeutycznym (nie dotyczy, jeśli badany nie uczęszcza do żadnej grupy)

Umiejętności życiowe	Kategoria	N	%
Grupa terapeutyczna	nie uczęszcza na zaplanowane spotkania	30	20
	uczęszcza na spotkania za sprawą opiekuna	40	26
	uczęszcza na spotkania w wyniku udzielenia mu upomnienia	14	9
	uczęszcza na spotkania z grupą samodzielnie	69	45
	Ogółem	153	100

Źródło: badania własne.

Większość badanych (N=69, 45%) uczęszcza na spotkania z grupą samodzielnie, (N=40, 26%) uczęszcza na spotkania za sprawą opiekuna, (N=30, 20%) nie uczęszcza na zaplanowane spotkania, z kolei (N=14, 9%) badanych uczęszcza na spotkania w wyniku udzielenia mu upomnienia. Okazuje się, że jedynie połowa badanych uczęszcza na spotkania z grupami o charakterze terapeutycznym. Pozostałe osoby nie korzystają z te formy wsparcia. Osoby powyżej 25 roku życia częściej uczęszczają na zaplanowane spotkania niż osoby do 24 roku życia.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

Tabela nr 16. Stosowanie środków ostrożności w stosunkach seksualnych (nie dotyczy osób nieaktywnych seksualnie)

Umiejętności życiowe	Kategoria	N	%
Środki ostrożności w seksie	nieświadom ryzyka, więc nie jest ostrożny	43	41
	poniekąd świadom ryzyka, ale nie do końca ostrożny	21	20
	świadom ryzyka, więc dobiera odpowiednie środki ostrożności	16	15
	ostrożny	26	24
	Ogółem	106	100

Źródło: badania własne.

Pytanie dotyczące ostrożności w seksie dotyczyło jedynie osób, które taką aktywność przejawiały. Stanowiły one jedną trzecią badanej grupy. Problem seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym jest przedmiotem badań i dyskusji. Dotyczą one zarówno sposobów przygotowywania tych osób, reagowania na jej przejawy oraz granic, jakie w tym obszarze należy stawiać. Poglądy i stanowiska wobec seksualności mieszczą się w bardzo szerokim spektrum: od odbierania prawa do takowej i szukania środków zastępczych w postaci obniżania popędu i przenoszenia pobudzenia na inne aktywności, np. ruchową, poprzez kontrolę i nadzór, ochronę przed doświadczeniami, swoiste odseksualnienie osób z niepełnosprawnością intelektualną, godzenie się na intymność w samotności, czy dopuszczanie aktów seksualnych, ale o charakterze homoseksualnym (por. J. Niedbalski, 2013) po akceptację i reagowanie emancypacyjne z zabezpieczeniem przed niepożądaną ciążą[19].

W badanej grupie na pytanie o ostrożność w seksie najczęściej (N=43, 41%) badani nie są świadomi ryzyka, więc nie są ostrożni, (N=26, 24%) badanych jest ostrożnych, (N=21, 20%) badanych jest po-

[19] Por. M. Kościelska, 2004; R. J. Kijak, 2010; Z. Izdebski, 2007 i inni.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

niekąd świadomych ryzyka, ale nie są do końca ostrożni, natomiast (N=16, 15%) są świadomi ryzyka, więc dobierają odpowiednie środki ostrożności.

Widać wyraźnie, że stoi przed rodzicami i wychowawcami duże wyzwanie związane z pracą nad uświadamianiem o zagrożeniach wynikających z podjęcia aktywności intymnej.

Umiejętność korzystania z pomocy i wsparcia instytucji pomocy jest jednym z warunków i wyznaczników samodzielności. Na to pytanie odpowiedziała jedynie połowa respondentów.

Tabela nr 17. Zdolność do korzystania z pomocy instytucji publicznych w sytuacjach zagrożenia

Umiejętności życiowe	Kategoria	**N**	**%**
Korzystanie z pomocy instytucji publicznych	nie ma możliwości do korzystania z pomocy instytucji publicznych	51	37
	korzysta z pomocy instytucji na skutek podpowiedzi	52	38
	nieumiejętnie korzysta z pomocy instytucji publicznych	21	15
	umiejętnie korzysta ze wsparcia instytucji publicznych	14	10
	Ogółem	138	100

Źródło: Badania własne.

Ankietowani najczęściej (N=52, 38%) korzystają z pomocy instytucji na skutek podpowiedzi, (N=51, 37%) badanych nie ma możliwości korzystania z pomocy instytucji publicznych, (N=21, 15%) nieumiejętnie korzysta z pomocy instytucji publicznych, podczas gdy (N=14, 10%) umiejętnie korzysta ze wsparcia instytucji publicznych.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

Bardzo niewielka liczba badanych korzysta ze wsparcia i pomocy instytucji publicznych. Może to wynikać z faktu, że w ramach realizacji zadań edukacyjnych w zbyt małym stopniu podejmowany jest temat instytucji i organizacji oferujących pomoc. Działaniami w tym zakresie zajmują się rodzice i opiekunowie. Osoby z niepełnosprawnością występując jako beneficjenci pomocy nie są włączani w proces poszukiwania i współpracy z instytucjami pomocowymi. Uznaje się, że jest to sytuacja dla nich zbyt skomplikowana i pozostaje poza sferą ich możliwości funkcjonalnych. Sprawy urzędowe, także te dotyczące załatwiania podstawowych spraw związanych z korzystaniem z zabezpieczenia społecznego, załatwiane są przez dorosłych. Opiekunowie, wychowawcy lub rodzice przyjmują założenie, że osoba z niepełnosprawnością sobie nie poradzi. Rzeczywiście, poruszanie się w meandrach skomplikowanych przepisów, może być trudne dla człowieka uważanego za pełnosprawnego. Jednak są prowadzone działania, które mają na celu pomoc osobom z innym zakresem, węższym i może mniej sprawnym, postrzegania rzeczywistości, aby ułatwić jej odnajdowanie się w wybranych, ale istotnych dla poczucia własnego sprawstwa sytuacjach. Przykładem może być akcja Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, w ramach której powstał film instruktażowy zawierający wskazania do kontaktu z osobą z niepełnosprawnością intelektualną. Urzędnicy dostali podpowiedź, jak zachować się w relacji z osobą, która ma niższe zdolności percepcyjne i intelektualne, ale która chce czuć się odpowiedzialna za własne życie, choćby w niewielkim zakresie[20].

Osoby z głębszą niepełnosprawnością częściej mogą stać się ofiarą niż przestępcą.

[20] Film do obejrzenia na stronie Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym http://psouu.org.pl/urzad-dostepny-film [data dostępu: 6.10.2013].

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

Tabela nr 18. Współpraca z wymiarem sprawiedliwości (policja, sądy, opiekunowie sądowi) nie dotyczy, jeśli nie ma kontaktu

Umiejętności życiowe	Kategoria	**N**	**%**
Współpraca z wymiarem sprawiedliwości	nie notuje się współpracy z wymiarem sprawiedliwości	49	68
	wchodzi w interakcje z wymiarem sprawiedliwości w sposób nieodpowiedni	7	10
	przedstawia odpowiednie zachowania wobec przedstawicieli wymiary sprawiedliwości	16	22
	Ogółem	72	100

Źródło: badania własne.

Tabela nr 19. Zastosowanie się do wymagań nadzoru sądowego (nie dotyczy, jeśli nie jest obecnie pod nadzorem)

Umiejętności życiowe	Kategoria	**N**	**%**
Nadzór sadowy	nie stosuje się do wymagań nadzoru sądowego	6	29
	często łamie zasady	3	14
	czasami łamie zasady (2 do 5) razy w miesiącu	1	4
	rzadko łamie zasady (mniej niż raz w miesiącu)	5	24
	nie łamie zasad nadzoru sądowego	6	29
	Ogółem	21	100

Źródło: badania własne.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

W badanej grupie niewiele osób (21) z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym jest pod nadzorem sądowym. Respondenci w większości przypadków (N=49, 68%) nie współpracują z wymiarem sprawiedliwości, (N=16, 22%) przedstawiają odpowiednie zachowania wobec przedstawicieli wymiaru sprawiedliwości, natomiast (N=7, 10%) wchodzi w interakcje z wymiarem sprawiedliwości w sposób nieodpowiedni.

Funkcjonowanie społeczne opiera się głównie na relacjach z innymi oraz umiejętności współpracy. Pojęcie „współpraca" ma charakter wskazujący na pewien stopień aktywności osób lub stron wchodzących w relację. Współpracować to wykonywać jakąś czynność, działanie wspólnie z kimś. Zdolność współpracy z innymi to także tworzenie relacji, celem której jest osiągnięcie wspólnego celu. To jedna z ważnych kompetencji społecznych.

4.4. Umiejętności zawodowe

Ten obszar wpisuje się w kategorię umiejętności praktycznych. Pełnienie ról związanych z aktywnością zawodową jest jednym z wymiarów dorosłości. W Polsce nadal istnieją niedoskonałości w zakresie oferty aktywności zawodowej dla osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną nie są objęci żadną ofertą edukacyjną, choć doświadczenia krajów zachodnich wskazują, że możliwości takie są (M. Kuśnierz, 2008, s. 67). Są co prawda prowadzone działania związane z aktywizacją zawodową dla osób zagrożonych wykluczeniem społecznym w ramach działań finansowanych z funduszy europejskich, zwłaszcza w obszarze PO KL (Program Operacyjny Kapitał Ludzki 2007-2013). Od 2014 roku zastąpi go Program POWER, czyli program operacyjny „Wiedza, edukacja, rozwój" na okres 2014-2020[21]. Jednym z celów będzie programowanie działań na rzecz włączania społecznego. Dotyczy to również osób z niepełnosprawnością.

[21] Szersze informacje na temat funduszy europejskich z tego programu na stronach Ministerstwa Rozwoju Regionalnego http://www.mrr.gov.pl/fundusze/fundusze_europejskie_2014_2020/strony/start.aspx [data dostępu: 4.09.2013]

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

Zdaniem D. Baczały (2012, s. 3), „droga ku dorosłości łączona z aktywizacją społeczną i zawodową" zaczyna się po zakończeniu edukacji szkolnej. Wydaje mi się, że już okres edukacji jest jednym z etapów tej drogi. Wszak już w punkcie pierwszym podstawy programowej czytamy: „Szkoła specjalna przysposabiająca do pracy dla uczniów z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym lub znacznym oraz dla uczniów z niepełnosprawnościami sprzężonymi przygotowuje młodzież do pełnienia różnych ról społecznych oraz autonomicznego (na miarę ich możliwości rozwojowych) i aktywnego dorosłego życia" [22]. Droga ku dorosłości zaczyna się w szkole. Już w niej rozpoczyna się nauka umiejętności i kształtowanie kompetencji społecznych, które mają umożliwić osiągnięcie poziomu pozwalającego na jak najpełniejszą samorealizację i udział w życiu społecznym przy jak najmniejszym wsparciu zewnętrznym. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną zawsze będą potrzebowały pewnego jego rodzaju i zakresu, jednak istotnym jest, aby przy jego współudziale mogły realizować się w byciu człowiekiem i obywatelem. Taką możliwość daje praca.

Praca może być rozpatrywana pod kilkoma aspektami:

- daje pieniądze, zapewniające źródło utrzymania;
- poziom aktywności pozwala na nabywanie i wykorzystywanie posiadanych umiejętności i zdolności, rozładowuje energię;
- stanowi urozmaicenie życia, daje szansę wyjścia z domu;
- przyczynia się do tworzenia struktury czasu zgodnie z rytmem pracy;
- umożliwia nawiązywanie kontaktów społecznych, znajomości i przyjaźni;
- daje poczucie własnej wartości i tożsamości społecznej, umożliwia identyfikację społeczną (A. Giddens, za: M. Kuśnierz, 2008, s. 66).

[22] Podstawa Programowa Kształcenia Ogólnego dla Szkół Specjalnych Przysposabiających do Pracy dla Uczniów z Upośledzeniem Umysłowym w Stopniu Umiarkowanym lub Znacznym oraz z Niepełnosprawnościami Sprzężonymi- Zał. Nr 7 do rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z dnia 27 sierpnia 2012 roku w sprawie podstawy programowej wychowania przedszkolnego oraz kształcenia w poszczególnych typach szkół, Dz. U. z 2012 poz. 977.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

Warunkiem pracy jest właściwe do niej przygotowanie, wymagające świadomości pedagogów, w jakich obszarach może się ona odbywać. W polskim systemie aktywność zawodowa może odbywać się poprzez: zakłady aktywizacji zawodowej, warsztaty terapii zajęciowej, zakłady pracy chronionej, zatrudnienie wspomagane z asystentem zawodowym, aż do działaniach w otwartym rynku pracy (A. Zawiślak, 2011, s. 86).

W zakresie aktywności związanych z wykonywaniem pracy można zauważyć znaczący spadek udzielanych odpowiedzi. Ilość wypowiadających się na ten temat spadła znacząco, bo ponad połowę. Odpowiedziało jedynie 140 osób. Wynikało to z faktu, że te osoby wykonywały czynności, które określamy pojęciem praca[23]. Byli to mieszkańcy domów pomocy społecznej i uczestnicy warsztatów pomocy społecznej. Uczestniczyli oni w pierwszym z pięciu etapów rehabilitacji zawodowej, jakie wyróżnił S. Kowalik, czyli w terapii zajęciowej, która jest wstępną formą „produktywizacji osób niepełnosprawnych. Polega na wykonywaniu przedmiotów użytecznych i artystycznych w celu pozazarobkowym" (S. Kowalik, 2007, s. 139). W tej kategorii znalazły się również osoby, które uczestniczyły w różnych formach aktywności terapeutycznej organizowanej przez organizacje pozarządowe.

Wyniki badań ankietowych przeprowadzonych wśród opiekunów lub rodziców zostały zaprezentowane w tabelach. Dane te uzupełniono o analizę wywiadów przeprowadzonych z osobami z niepełnosprawnością intelektualną; pytano je o ich własne doświadczenia związane z pracą. Warto zwrócić uwagę, że żadna z badanych osób nie pracuje na otwartym rynku pracy. Jedynie uczestnicy warsztatów terapii zajęciowej (WTZ) otrzymują symboliczne wynagrodzenie (dane uzyskane od pracowników warsztatów wskazują, że są to kwoty od 80 do 100 zł miesięcznie). Pozostałe osoby nie otrzymują żadnych środków fi-

[23] Niekiedy, np. w antropologicznych czy socjologicznych analizach pracy, np. w gospodarstwie domowym, „termin ten sugeruje szerszy zakres czynności użytecznych niż bardziej określona kategoria płatnego zatrudnienia" za: *Słownik socjologii i nauk społecznych*, 2008, s. 251.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

nansowych w zamian za wykonywanie czynności użytecznych, które określano mianem pracy. Były to zajęcia o charakterze terapeutycznym (w warsztatach, stowarzyszeniach, środowiskowych domach samopomocy) lub zajęcia na rzecz placówek (w domach pomocy społecznej), albo czynności porządkowo-gospodarcze wykonywane w gospodarstwie domowym lub rolnym. Badani najczęściej (N=63, 39%) uważają, że to ktoś inny wybrał im miejsce pracy, (N=58, 36%) twierdzi, że to był jego wybór ale z pomocą, a (N=41, 25%) uważa, że to był jego wybór. Osobom badanym całkowicie lub częściowo wskazywano rodzaj zajęć, które mają wykonywać. Oferta zajęć jest uzależniona od możliwości organizacyjnych placówek, w których znajdują się badani. Mają jednak prawo odmówić wykonywania zadań. Podczas badań nasunęła się refleksja, że oferta nie zawsze trafia do zainteresowanego, jest ściśle warunkowana ograniczeniami, jakie posiadają placówki. Osoby z niepełnosprawnością mają prawo odmówić wykonywania proponowanych działań, jednak często, mimo buntu, wykonują zadania. Jest to sposób na zabicie czasu, a czasem środek do uzyskania wyższego statusu (w domach pomocy społecznej). Większość badanych (N=101, 77%) chce zachować wykonywaną dotychczas pracę. Sprawiają wrażenie zadowolonych, mają poczucie użyteczności i sprawstwa. Kilkanaście osób (N=19, 14%) nie potrafi odpowiedzieć czy czynności pracy, które wykonują, im odpowiadają, a 11 (9%) chciałoby podjąć inną pracę.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym niejednokrotnie potrzebują obecności innych osób w czasie wykonywania pracy. Nie tylko ze względów bezpieczeństwa, ale również w celu wsparcia w razie nieprzewidywalnych sytuacji.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

Tabela nr 20. Współpraca z innymi (pracą określono każdą czynność o charakterze zadaniowym)

Umiejętności życiowe	Kategoria	N	%
Współpraca z innymi	nie współpracuje z innymi	10	7
	ma trudności ze współpraca z innymi, dlatego pracuje pod nadzorem	20	14
	dobrze współpracuje z innymi, pod ogólnym nadzorem	41	30
	dobrze współpracuje z innymi i nie wymaga przy tym minimalnego nadzoru	69	49
	Ogółem	140	100

Źródło: badania własne.

Jedynie połowa opiekunów wypowiedziała się na temat współpracy osób z niepełnosprawnością i jej jakości. Najwięcej ankietowanych (N=69, 49%) dobrze współpracuje z innymi i nie wymaga przy tym minimalnego nadzoru, (N=41, 30%) badanych dobrze współpracuje z innymi, pod ogólnym nadzorem, dwudziestu badanych (14%) ma trudności ze współpracą z innymi, dlatego pracuje pod nadzorem, z kolei (N=10, 7%) ankietowanych nie współpracuje z innymi. Jedna trzecia osób z niepełnosprawnością potrafi współpracować z innymi i wymaga jedynie niewielkiego nadzoru. Świadczy to o dużych możliwościach w zakresie formułowania zadań, które mogą być realizowane we współdziałaniu z osobami o obniżonej sprawności intelektualnej.

Ważny jest stopień zaangażowania w wykonywane zadania. Wśród osób współpracujących z innymi w realizacji zadań najwięcej jest zaangażowanych, jednakże w różnym stopniu.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

Tabela nr 21. Zaangażowanie w wykonywanie zadań

Umiejętności życiowe	Kategoria	N	%
Zaangażowanie	nie okazuje żadnego zaangażowania przy wykonywaniu zadań, dlatego potrzebuje ścisłego nadzoru	9	6
	okazuje pewne zaangażowaniu przy wykonywaniu żądań, ale pod ogólnym nadzorem	46	33
	wykonuje zadania przy minimalnym nadzorze, nie inicjuje tylko nowych zadań	48	34
	wykonuje zadania z zaangażowaniem przy minimalnym nadzorze i inicjuje nowe zadania	37	27
	Ogółem	140	100

Źródło: badania własne.

Nieliczne osoby (37) wykazują zaangażowanie przy skromnym nadzorze i inicjują nowe zadania. Pozostałe wykazują zaangażowanie, ale przy różnym zakresie nadzoru.

Uzmysławia to, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym mogą w pewnym zakresie wykonywać czynności prawie samodzielnie, jedynie przy niewielkim nadzorze. Powinno to skłaniać do refleksji w zakresie przechodzenia na kolejne etapy rehabilitacji zawodowej. Po pierwszym etapie, czyli terapii zajęciowej, kolejne to: pełna diagnoza zawodowego potencjału rehabilitacyjnego osoby niepełnosprawnej, przygotowanie do pracy, dostosowanie warunków i stanowiska pracy do możliwości osoby niepełnosprawnej, zatrudnienie i doskonalenie zawodowe (za: S. Kowalik, 2007, s. 139). Niestety większość osób z głębszą niepełnosprawnością nie przekracza pierwszego etapu.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

Tabela nr 22. Koncentracja

Umiejętności życiowe	Kategoria	**N**	**%**
Koncentracja	brak ogólnej koncentracji	5	3
	koncentruje się w prostych zadaniach przez mniej niż 10 minut, wymaga przy tym ścisłego nadzoru	23	16
	koncentruje się na prostych zadaniach więcej niż 10 minut, wymaga przy tym ścisłego nadzoru	54	38
	potrafi się skoncentrować na prostych i złożonych zadaniach na więcej niż 15 minut z minimalnym nadzorem	58	41
	Ogółem	140	100

Źródło: badania własne.

Respondenci na ogół (N=58, 41%) potrafią się skoncentrować na prostych i złożonych zadaniach na więcej niż 15 minut z minimalnym nadzorem. (N=54, 38%) z nich koncentruje się na prostych zadaniach przez więcej niż 10 minut, wymaga przy tym ścisłego nadzoru, (N=23, 16%) koncentruje się na prostych zadaniach przez mniej niż 10 minut, wymaga przy tym ścisłego nadzoru, natomiast (N=5, 3%) badanych ma brak ogólnej koncentracji. Osoby o znacznym stopniu upośledzenia wykonują mniej pracy od osób o umiarkowanym stopniu upośledzenia, przy czym są bardziej nadzorowane.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

Tabela nr 23. Organizacja pracy

Umiejętności życiowe	Kategoria	N	%
Organizacja pracy	brak organizacji pracy	11	7
	słaba organizacja pracy nawet przy ścisłym nadzorze	36	25
	dobra organizacja pracy przy ogólnym nadzorze	63	44
	dobra organizacja pracy przy minimalnym nadzorze	34	24
	Ogółem	144	100

Źródło: badania własne.

Ankietowani najczęściej (N=63, 44%) mają dobrą organizację pracy przy ogólnym nadzorze, (N=36, 25%) ma słabą organizację pracy nawet przy ścisłym nadzorze, (N=34, 24%) ma dobrą organizację pracy przy minimalnym nadzorze, podczas gdy (N=11, 7%) ma brak organizacji pracy.

Badani zazwyczaj mają czasami dobrą jakość pracy, ale przy ogólnym nadzorze (N=48, 38%), (N=39, 31%) z nich ma czasami dobrą jakość pracy, ale przy minimalnym nadzorze, (N=32, 26%) ma czasami dobrą jakość pracy, ale przy ścisłym nadzorze, podczas gdy (N=6, 5%) badanych ma zawsze złą jakość pracy.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

Tabela nr 24. Zdolność postępowania zgodnie z zasadami BHP

Umiejętności życiowe	Kategoria	N	%
Zasady BHP	nie jest świadom istnienia zasad BHP	47	57
	działa zgodnie z zasadami BHP pod ścisłym nadzorem	36	43
	Ogółem	83	100

Źródło: badania własne.

Tabela nr 25. Umiejętność posługiwania się narzędziami w miejscu pracy (w przypadku osób uczących się dotyczy narzędzi ucznia)

Umiejętności życiowe	Kategoria	N	%
Posługiwanie się narzędziami	nie posługuje się narzędziami	10	8
	ma problem z obsługą narzędzi	32	25
	należycie używa narzędzi przy ogólnym nadzorze	49	39
	umiejętnie posługuje się narzędziami przy minimalnym nadzorze	36	28
	Ogółem	127	100

Źródło: badania własne.

Większość respondentów (N=47, 57%) nie jest świadoma istnienia zasad BHP, podczas gdy (N=36, 43%) działa zgodnie z zasadami BHP pod ścisłym nadzorem. Najwięcej ankietowanych (N=49, 39%) należycie używa narzędzi przy ogólnym nadzorze, (N=36, 28%) z nich umiejętnie posługuje się narzędziami przy minimalnym nadzorze, (N=32, 25%) ma problem z obsługą narzędzi, a (N=10, 8%) badanych nie posługuje się narzędziami.

Wyniki uzyskane w tym zakresie potwierdzają ogólnie niski stopień zaufania do osób głębiej niepełnosprawnych w zakresie przestrzegania zasad bezpieczeństwa pracy, także w zakresie posługiwania się narzę-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

dziami. Związane jest to z trudnościami tych osób w przewidywaniu konsekwencji swoich działań. Także mogą być przyczyną trudności związanych z wykonywaniem czynności pracy z zachowaniem bezpiecznych dla siebie i innych warunków. Mimo tego ponad połowa badanych ma potrzebę wykonywania pracy. Deklaruje jej potrzebę jako istotniejszą niż potrzeba zabawy.

Tabela nr 26. Jakość pracy

Umiejętności życiowe	Kategoria	**N**	**%**
Jakość Pracy	zawsze zła jakość pracy	6	5
	czasami dobra jakość pracy, ale przy ścisłym nadzorze	32	26
	czasami dobra jakość pracy, ale przy ogólnym nadzorze	48	38
	czasami dobra jakość pracy, ale przy minimalnym nadzorze	39	31
	Ogółem	125	100

Źródło: badania własne.

Tabela nr 27. Ilość pracy

Umiejętności życiowe	Kategoria	**N**	**%**
Ilość pracy	brak efektów pracy albo są one minimalne	10	8
	ilość wykonywanej pracy jest minimalna nawet przy ścisłym nadzorze	20	16
	praca odpowiada standardom, ale tylko przy ścisłym nadzorze	32	25
	praca odpowiada standardom ale tylko pod ogólnym nadzorem	47	37
	ilość pracy odpowiada lub przewyższa standardy przy minimalnym nadzorze	18	14
	Ogółem	127	100

Źródło: badania własne.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

U większości badanych (N=47, 37%) ich praca odpowiada standardom, ale tylko pod ogólnym nadzorem. Dla (N=32, 25%) ich praca odpowiada standardom, ale tylko przy ścisłym nadzorze, (N=20, 16%) ilość wykonywanej pracy jest minimalna nawet przy ścisłym nadzorze, (N=18, 14%) ich ilość pracy odpowiada lub przewyższa standardy przy minimalnym nadzorze, podczas gdy dla (N=10, 8%) występuje brak efektów pracy, albo są one minimalne.

Uzyskane wyniki wskazują, że w ocenie opiekunów lub rodziców zarówno jakość, jak i ogólne standardy związane z oczekiwaniami w zakresie wykonywanych czynności w dużej mierze nie odpowiadają ogólnie przyjętym standardom. Jakość najczęściej nie jest wysoka. Potwierdzają to obserwacje i doniesienia z badań (D. Baczała, 2012; A. Zawiślak, 2011 i inni). W próbach porównań, przy odnoszeniu się do standardów oczekiwań stawianych w społeczeństwie ludzi tak zwanych pełnosprawnych, osoby z niepełnosprawnością intelektualną zawsze będą wypadały dużo gorzej. Jednak warto się zastanowić, czy jedynie o produktywność tu chodzi? Czy nie ważniejsze jest uzyskanie możliwości stania się społecznie użyteczną osobą, która może wykonywać proste czynności, nawet przy nadzorze, ale dające poczucie samodzielności i przydatności. Najlepiej w tym zakresie wykorzystywany jest potencjał osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym w środowisku wiejskim, w pracy w gospodarstwie lub na roli oraz w domach pomocy społecznej, gdzie mieszkańcy wykonują czynności pielęgnacyjno-porządkowe. Czasem przy niewielkim nadzorze.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

Tabela nr 28. Motywacja do pracy

Umiejętności życiowe	Kategoria	N	%
Motywacja do pracy	brak zainteresowania pracą nawet za pieniądze	4	3
	angażuje się w prace tylko przy ścisłym nadzorze lub/i z zachętą	24	19
	istnieje minimalna motywacja do pracy	22	18
	średnia motywacja do pracy	38	30
	silna motywacja do pracy	36	29
	bardzo silna motywacja do pracy	1	1
	Ogółem	125	100

Źródło: badania własne.

Największa liczba badanych (N= 38, 30%) ma średnią motywację do pracy, (N=36, 29%) z nich ma silną motywację do pracy, (N=24, 19%) angażuje się w pracę tylko przy ścisłym nadzorze lub/i z zachętą, u (N=22, 18%) istnieje minimalna motywacja do pracy, u (N=4, 3%) występuje brak zainteresowania pracą nawet za pieniądze, podczas gdy u (N=1, 1%) występuje bardzo silna motywacja do pracy. Ponad połowa badanych ma motywację do pracy, chociaż w rożnym stopniu. Najczęściej, jak wskazywali badani, jest to sam fakt wykonywania czynności społecznie użytecznych. Radość z efektu podsycana pochwałami z otoczenia zewnętrznego, od osób znaczących. Jednak czasem, obserwując czynności wykonywane przez mieszkańców domów pomocy społecznej, odnosi się wrażenie, że mają one charakter rutynowy, nawykowy. Wykonywane są w sposób automatyczny, stanowiąc swoiste antidotum na pustkę wolnego czasu.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

Tabela nr 29. Wstawanie rano

Umiejętności życiowe	Kategoria	N	%
Wstawanie rano	całkowicie zależny od innych, musi być obudzony	8	6
	nie współpracuje przy wstawaniu rano	6	5
	współpracuje przy wstawaniu rano, ale musi być obudzony	33	23
	najczęściej budzi się sam	35	25
	budzi się sam, ale nie zawsze na czas	20	16
	budzi się sam i o czasie	35	25
	Ogółem	140	100

Źródło: badania własne.

Ankietowani najczęściej budzą się sami (N=36, 25%) lub budzą się sami i o czasie (N=36, 25%). (N=34, 23%) badanych współpracuje przy wstawaniu rano, ale muszą być obudzeni, (N=24, 16%) budzi się samodzielnie, ale nie zawsze na czas, (N=9, 6%) respondentów jest całkowicie zależne od innych, muszą być obudzeni, natomiast (N=7, 5%) nie współpracuje przy wstawaniu rano.

Wśród badanych znalazły się osoby o wysokim zmotywowaniu w zakresie obowiązku wstawania. Jednak zdarza się często, że osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną kierują się swoistym impulsem. Raz mają ochotę wstać, innym razem, kiedy nie, nie ujawniają żadnej samodyscypliny w tym zakresie. Nawet próby zachęcenia czy mobilizacji spełzają na niczym. Jedna z mam 26 latka stwierdziła:

„*Jak nie chce wstać, to nie chce, jak proszę albo straszę, to się robi agresywny*".

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

Tabela nr 30. Poszukiwanie pracy

Umiejętności życiowe	Kategoria	N	%
Poszukiwanie Pracy	nie szuka pracy	86	76
	szuka pracy, ale przy pod ścisłym nadzorem opiekuna	11	10
	szuka pracy ale znacznej pomocy opiekuna	8	7
	szuka pracy sam, ale potrzebuje pomocy przy rozmowie kwalifikacyjnej	6	5
	jest niezależny w poszukiwaniu pracy	2	2
	Ogółem	113	100

Źródło: badania własne.

Większość badanych (N=86, 76%) nie szuka pracy, (N=11, 10%) szuka pracy, ale pod ścisłym nadzorem opiekuna, (N=8, 7%) szuka pracy, ale przy znacznej pomocy opiekuna, (N=6, 5%) szuka pracy sam, ale potrzebuje pomocy przy rozmowie kwalifikacyjnej, natomiast (N=2, 2%) badani są niezależni w poszukiwaniu pracy.

W tym zakresie ujawnia się bardzo niski stopień aktywności własnej w zakresie poszukiwania nowych czynności związanych z wykonywaniem pracy. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną rzadko poszukują i sporadycznie są gotowe do zmian; nawet jeśli taka deklaracja się pojawia, to nie ma odzwierciedlenia w działaniach. D. Baczała (2012) uważa, że niski poziom kompetencji społecznych u uczestników WTZ, także w zakresie wykonywania zadań związanych z pracą, jest w dużej mierze konsekwencją „zamierzonego i niezamierzonego procesu wychowawczego" zarówno w rodzinie, jak również podczas realizacji programu w warsztatach terapii zajęciowej. W prowadzonych badaniach byli również mieszkańcy domów pomocy społecznej, więc można pokusić się o stwierdzenie, że ten stan rzeczy może być również efektem działań edukacyjnych, które nie stymulują i w zbyt małym zakresie rozwijają u osób z niepełnosprawnością intelektualną aktywność dotyczącą samodzielnego podejmowania działań zmierzających do poszukiwania nowych form aktywności związanych z czynnościami pracy.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

Tabela nr 31. Utrzymanie pracy

Umiejętności życiowe	Kategoria	N	%
Utrzymanie pracy	nie jest w stanie utrzymać pracy, albo nie pracuje w ogóle	53	72
	często po kilku dniach lub tygodniach rezygnuje lub zostaje zwolniony z pracy	5	7
	jest w stanie utrzymać prace na okres jednego miesiąca	2	3
	jest w stanie utrzymać prace na okres 6 miesięcy	2	3
	jest w stanie utrzymać prace na okres 1 roku	2	3
	jest w stanie utrzymać prace na okres dłuższy niż 1 rok	2	3
	jego kariera zawodowa ma stabilny charakter	7	9
	Ogółem	73	100

Źródło: badania własne.

Najczęściej (N=53, 72%) badani nie są w stanie utrzymać pracy, albo nie pracują w ogóle. U (N=7, 9%) ich kariera zawodowa ma stabilny charakter, (N=5, 7%) często po kilku dniach lub tygodniach rezygnuje lub zostaje zwolniony z pracy, natomiast najmniej badanych (po N=2, 3%) jest w stanie utrzymać prace na okres jednego miesiąca, jest w stanie utrzymać prace na okres 6 miesięcy, jest w stanie utrzymać prace na okres 1 roku oraz jest w stanie utrzymać prace na okres dłuższy niż 1 rok.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

Tabela nr 32. Solidność w wykonywaniu planu pracy

Umiejętności życiowe	Kategoria	N	%
Solidność	nie jest solidny	5	5
	często nie jest solidny	16	16
	zazwyczaj jest solidny	62	61
	zawsze jest solidny	19	18
	Ogółem	102	100

Źródło: badania własne.

Najwięcej badanych (N=62, 61%) zazwyczaj jest solidnych, (N=19, 18%) zawsze jest solidnych, (N=16, 16%) często nie jest solidnych, a (N=5, 5%) nie jest solidnych.

Tabela nr 33. Dotarcie do pracy

Umiejętności życiowe	Kategoria	N	%
Dotarcie do pracy	całkowicie uzależniony od innych aby dostać się do pracy	25	32
	znacznie uzależniony od innych aby dostać się do pracy – duża pomoc opiekuna	12	15
	częściowo uzależniony od innych, część podróży pokonuje sam	16	20
	dociera do pracy sam, w wyniku upomnienia	2	3
	dostaje się do pracy samodzielnie	24	30
	Ogółem	79	100

Źródło: badania własne.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

Ankietowani najczęściej (N=25, 32%) są całkowicie uzależnieni od innych, aby dostać się do pracy, (N=24, 30%) dostaje się do pracy samodzielnie, (N=16, 20%) jest częściowo uzależnionych od innych, część podróży pokonują sami, (N=12, 15%) jest znacznie uzależnionych od innych, aby dostać się do pracy – potrzebna jest duża pomoc opiekuna, natomiast (N=2,3%) dociera do pracy samodzielnie, w wyniku upomnienia.

Tabela nr 34. Zjawianie się w pracy odpowiednio przygotowanym

Umiejętności życiowe	Kategoria	**N**	**%**
Zjawianie się w pracy	5 dni lub mniej w tygodniu	4	
	10 dni w miesiącu	3	
	15 dni w miesiącu	4	
	17 dni w miesiącu	3	
	19 dni w miesiącu	1	
	Zawsze	64	
	Ogółem	79	100

Źródło: badania własne.

Na pytanie o przygotowanie do pracy badani najczęściej (N=4, 27%) odpowiadali: „5 dni lub mniej w tygodniu" oraz „15 dni w miesiącu", po (N=3, 20%) odpowiedziało „10 dni w miesiącu" oraz „17 dni w miesiącu", natomiast najmniej (N=1, 6%) odpowiedziało „19 dni w miesiącu".

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

Tabela nr 35. Awanse

Umiejętności życiowe	Kategoria	N	%
Awans	nigdy nie awansował w pracy	17	71
	otrzymał awans lub podwyżkę, ale nie w ostatnim roku	2	8
	awansował raz w ostatnim roku	5	21
	Ogółem	24	100

Źródło: Badania własne.

Badani najczęściej (N=17, 71%) nigdy nie awansowali w pracy, (N=5, 21%) awansowało raz w ostatnim roku, natomiast (N=2,8%) otrzymało awans lub podwyżkę, ale nie w ostatnim roku.

Zapytano wszystkich badanych, czy chcą pracować, jeśli tak, to jaką pracę chcieliby wykonywać. Ponad połowa badanych nie chce pracować, nauczyć się jakiejś konkretnej pracy (170). Mężczyźni, którzy chcieli nauczyć się jakiejś pracy, częściej niż kobiety, mieli problem z określeniem, co konkretnie chcieliby robić. Częściej ujawniał się u nich niepokój, kiedy padały pytania pomocnicze. Kobiety były częściej zainteresowane nabyciem konkretnych umiejętności. Najczęściej chciały być kucharkami, szwaczkami, fryzjerkami. Ale liczne respondentki wymieniały też inne zawody: sprzedawca, modelka, fotografka. Były takie, które chciałyby pracować jako piekarze, cukiernicy, ochroniarze. Dwie panie pragnęły zostać nauczycielkami. Nieadekwatność sądów, brak krytycyzmu w zakresie pomysłów na rodzaje wykonywanej pracy, ujawnił się dużo silniej u mężczyzn. Tu wybory dotyczyły takich zawodów, jak: strażak, policjant, fotograf, mechanik samochodowy, ratownik, hydraulik, aktor. Mężczyźni pochodzący ze wsi chcieliby pracować na roli, jak ich rodzice, niektórzy już to robią. Wśród mężczyzn częściej ujawniał się brak gotowości do podjęcia jakiejkolwiek pracy lub wręcz nie udawało się uzyskać żadnej odpowiedzi na to pytanie.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

Posiadanie środków finansowych jest jednym z podstawowych warunków egzystencji. Możliwość utrzymania się, zaspokojenia podstawowych potrzeb, a także realizacja marzeń w konsumpcyjnym społeczeństwie odgrywa ważną rolę.

Czy osoby z niepełnosprawnością intelektualną wiedzą, skąd pochodzą pieniądze? Czy utożsamiają pojęcie biedy czy bogactwa z pieniędzmi? Co by zrobiły, gdyby posiadały pieniądze?

W praktyce jest to dobro, którym na co dzień najczęściej nie dysponują. Obrotem finansowym, zaspokajaniem podstawowych potrzeb, zajmują się rodzice, opiekunowie lub pracownicy instytucji upoważnieni do dysponowania kontem. Osoby z niepełnosprawnością nie mają również zazwyczaj szans na zarobienie pieniędzy. Praca na rzecz domu pomocy społecznej czy w WTZ nie wiąże się z gratyfikacją finansową. Uczestnicy WTZ otrzymują niewielkie środki finansowe (dane uzyskane od pracowników WTZ), że są to kwoty od 80-100 złotych miesięcznie. Mieszkańcy domów pomocy społecznej nie otrzymują żadnych środków finansowych za swoją pracę na rzecz placówki i innych współmieszkańców[24].

Z prowadzonych rozmów wynika, że osoby z niepełnosprawnością dobrze identyfikują, na co potrzebne są pieniądze. 70% badanych, kojarzy je z możliwością dokonywania zakupów. Podobnie bogactwo kojarzy im się z posiadaniem pieniędzy lub rzeczy, które można za nie nabyć. Biedny: „*nic nie może taki człowiek nie poradzi sobie*" (K., l. 35) Jest to często źródłem lęku: „*Boję się, że sobie nie poradzę, jak będzie wyglądać moje życie jak zabraknie Mamy, bo moje rodzeństwo na pewno mnie porzuci*" (K., l. 35) Ujawnia się świadomość swojej sytu-

[24] Znam historię jednego domu pomocy społecznej, w którym wprowadzono zapłatę za wykonywaną pracę na rzecz domu pomocy społecznej. Mieszkańcy, którzy systematycznie pomagali w gospodarstwie pomocniczym, kuchni czy na grupach w dniu wypłaty, podobnie jak inni pracownicy, ustawiali się w kolejce po „wypłatę". Podpisywali listę płac i otrzymywali w kopercie symboliczne pieniądze (pochodziły one z funduszu środków specjalnych). Tego typu działanie miało charakter normalizacyjny, zwiększający również poczucie odpowiedzialności i użyteczności u mieszkańców. Niestety praktyka została zakończona w związku z kontrolą ministerialną, która uznała, że nie mieści się ona w standardach działań placówki.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

acji zależności. Jednocześnie ta sama kobieta chciałaby móc zarabiać na siebie. Marzenia, na co wydaliby pieniądze:

„*Wyjechałaby za granicę, zwiedzała, kupiła auto, skuter, dom i działkę*" (K., l. 18).

„*Nie wydałabym na nic głupiego. Nie lubię grubych pieniędzy, nie potrafię się obchodzić*" (K., l. 32).

Niektórzy wydaliby duże pieniądze na podstawowe potrzeby: prąd, żywność czy ubrania.

Osoby z niepełnosprawnością chcą pracować:

„*Nie mówię, że jestem niesamodzielna, radzę sobie, ale chciałabym zarabiać na siebie*" (K., l. 35).

Badani chcą pracować, chcą być użyteczni. Pragną współdziałać i pomagać. Warto zastanowić się na zwiększaniem faktycznych możliwości realizacji tych pragnień.

4.4.Aktywność społeczna

Aktywność człowieka jest indywidualną właściwością przejawiającą się w określonej działalności. Cechą jej jest udział jednostki w zmienianiu otoczenia fizycznego i społeczno-kulturowego. Aktywność społeczna przejawia się w pracy wytwórczej, działalności społeczno-kulturalnej, sporcie, zabawie czy pracy (W. Okoń, 2007, s. 23). Aktywność osób z niepełnosprawnością wyznaczona jest w dużej mierze optyką, u podłoża której leżą trzy aspekty upośledzenia: upośledzony umysł, upośledzone Ja i upośledzone życie (M. Kościelska, 1995, s. 39). Ograniczenia intelektualne nie muszą stanowić ograniczenia aktywności społecznej, wchodzenia w interakcje z innymi osobami (J. Lausch-Żuk, 2009). Silnymi determinantami poza indywidualnymi mogą być stereotypy i uprzedzenia wobec tej grupy osób. Niepełnosprawność intelektualna jest kojarzona z: potrzebą opieki, brakiem kontaktu, nieporadnością i niesamodzielnością (E. Bartuś, 2013). Choć sprawność intelektualna nie musi być wyznacznikiem jakości kontaktów społecznych, gdyż większy udział przypisuje się w tym zakresie osobowości

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

i cechom temperamentu, to cechy ujawniane przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym mogą utrudniać wchodzenie w kontakty interpersonalne oraz efektywne, dające satysfakcję ich realizowanie. Jak pisze D. Baczała (2012, s. 229), głębiej niepełnosprawni intelektualnie charakteryzują się „labilnością emocjonalną, introwersją, gwałtownymi i agresywnymi reakcjami, brakiem elastyczności w zachowaniu oraz zamykaniem w sobie. Są to cechy, które utrudniają, a niekiedy uniemożliwiają prawidłowe reakcje społeczne".

Tabela nr 36. Kontakty bezpośrednie badanych

Aktywność społeczna	Kategoria	**N**	**%**
kontakty bezpośredni	nie wchodzi w interakcje	15	5
	wchodzi w interakcje tylko wtedy, kiedy inni go zainicjują	88	27
	inicjuje interakcje w sytuacjach znanych, które kiedyś zakończyły się sukcesem	98	31
	inicjuje interakcje zarówno w sytuacjach znanych, jak i nieznanych	120	37
	Ogółem	321	100

Źródło: badania własne.

Ankietowani najczęściej inicjują interakcje zarówno w sytuacjach znanych, jak i nieznanych (N=120, 37%), (N=98, 31%) osób inicjuje interakcje w sytuacjach znanych, które kiedyś zakończyły się sukcesem, (N=88, 27%) badanych wchodzi w interakcje tylko wtedy, kiedy inni je zainicjują, natomiast (N=15, 5%) badanych nie wchodzi w interakcje.

Osoby mające kontakt z osobami z niepełnosprawnością (rodzice, nauczyciele i opiekunowie) ujawniają inny pogląd na kwestie wchodzenia w interakcje społeczne. Ich zdaniem, osoby głębiej niepełnosprawne intelektualnie w większości (N=218) nie tylko wchodzą w in-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

terakcje społeczne, ale również potrafią je inicjować. Jedynie niewielki odsetek badanych wykazywał w tym względzie całkowitą (5%) lub częściową bierność (27%).

Tabela nr 37. Nawiązywanie przyjaźni

Aktywność społeczna	Kategoria	**N**	**%**
zawiązywanie przyjaźni	nie zawiera żadnych przyjaźni	37	11
	potencjalni przyjaciele muszą zainicjować tworzenie przyjaźni	77	25
	próbuje związać przyjaźń z ograniczonym sukcesem	97	32
	z powodzeniem nawiązuje przyjaźnie	97	32
	Ogółem	308	100

Źródło: badania własne

Badani równie często (N=97, 32%) z powodzeniem nawiązują przyjaźnie oraz próbują zawiązać przyjaźń z ograniczonym sukcesem. U (N=77, 25%) badanych to potencjalni przyjaciele muszą zainicjować tworzenie przyjaźni, natomiast (N=37, 11%) badanych nie zawiera żadnych przyjaźni. Zdaniem rodziców lub opiekunów, badane osoby najczęściej próbują zawiązać przyjaźń, choć niekoniecznie kończy się to powodzenie (32%). Tyle samo uważa, że ich dzieci lub podopieczni czynią to z sukcesem (32%). Pozostałe osoby zadeklarowały, że takie działania nie wychodzą od osób z niepełnosprawnością. I nie wszyscy aktywnie reagują na podejmowane przez inne osoby próby w tym zakresie. Taki wynik może potwierdzać trudności w podejmowaniu spontanicznej aktywności przez osoby głębiej niepełnosprawne intelektualnie. Może też wskazywać, że w tym zakresie ujawniają się czynniki wynikające ze stereotypów i uprzedzeń. Przyczyną może być również lęk rodziców czy opiekunów przed przyjaźniami, które mogą mieć charakter intymny.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

To zagadnienie na pewno wymaga dalszej eksploracji badawczej, gdyż wskazuje na wyraźny deficyt w zakresie bliskich relacji interpersonalnych o charakterze pozarodzinnym. Pogłębiona analiza wyników wykazała, że częściej z sukcesem nawiązują przyjaźnie osoby po 24 roku życia. Osoby młodsze ten sukces osiągają rzadziej. Miejsce zamieszkania też ma znaczenie: osoby mieszkające w mieście nawiązują przyjaźnie łatwiej niż mieszkańcy wsi; mieszkańcy domów pomocy społecznej mają mniejsze problemy z wchodzeniem w relacje przyjacielskie niż osoby pozostające w domu rodzinnym.

Nawiązywaniu przyjaźni w domach pomocy społecznej sprzyja czas pobytu. Osoby o krótkim okresie pobytu (do dwóch lat) mają większe problemy z nawiązaniem przyjaźni niż ich koledzy i koleżanki z dłuższym stażem. Wynika to prawdopodobnie z faktu, że dwa lata to okres adaptacyjny, dla niektórych wyjątkowo trudny i burzliwy, bo związany z wejściem w nowe środowisko i koniecznością rozpoznania zwyczajów i systemu organizacji placówki. Zaburzona sfera postrzegania i przetwarzania nie sprzyja szybkiemu wchodzeniu w nowe środowisko. Jednak doświadczenia wskazują, że okres dwóch lat jest zwykle wystarczający dla osób z niepełnosprawnością – pozwala na rozpoznanie nowego środowiska i wejście w rolę mieszkańca zgodnie z miejscowymi przepisami.

Wyniki badań dotyczące relacji przyjacielskich wskazują, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną uważają, że mają przyjaciół. Tak wskazało aż 231 respondentów. Dla (N=29, 11%) trudno było odpowiedzieć na to pytanie, (N=28, 10%) odpowiedziało, że nie ma przyjaciół. Najczęściej (N=97, 37%) badani przyznawali, że ich przyjaciel nie należy do grona personelu[25], 85 badanych (33%) odpowiedziało, że jest to osoba upośledzona, (N=44, 17%) zaznaczyło, że jest to osoba należąca do personelu w miejscu jego zamieszkania, (N=17, 7%) zaznaczyło, że jest to osoba należąca do personelu tam, gdzie pracuje, a (N=15, 6%) przyznało, że nie ma przyjaciół.

[25] Tu określenie „personel" jest kategorią łączącą osoby pracujące w placówkach instytucjonalnych oraz specjalistów, w tym nauczycieli, wychowawców i terapeutów.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

Uzyskane wyniki potwierdzają silną potrzebę kontaktów z osobami pełnosprawnymi. Badani wskazywali, że przyjaciele rekrutują się z grona bliższej lub dalszej rodziny. Były to siostry, bracia, kuzyni i dalsi krewni. Wiele osób wskazywało mamę jako swojego przyjaciela. M. Kościelska (2004, s. 6) zauważa, że im głębszy stopień niepełnosprawności, tym większe będzie dążenie do relacji z pełnosprawnymi dorosłymi. Wyniki potwierdzają tę tezę. Uzyskane wyniki ujawniły również, że osoby mniej sprawne, ubezwłasnowolnione i ze znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej częściej wskazywały osobę upośledzoną jako swojego przyjaciela. Wskazuje to wyraźnie na potrzebę kontaktu z osobami bardziej sprawnymi, posiadającymi większy zakres kompetencji.

Relacje przyjacielskie stwarzają poczucie bycia potrzebnym. Dają możliwość wspólnego przeżywania radości i porażek. Sztuką jest nie tylko zawiązywanie przyjaźni, ale przede wszystkim umiejętność ich podtrzymywania.

Tabela nr 38. Podtrzymywanie przyjaźni

Aktywność społeczna	Kategoria	**N**	**%**
podtrzymywanie przyjaźni	nie podtrzymuje przyjaźni	55	18
	podtrzymuje przyjaźnie tylko w stabilnych znanych mu układach np. klasa, miejsce zamieszkania	166	53
	podtrzymuje przyjaźnie	91	29
	Ogółem	312	100

Źródło: Badania własne.

Osoba poniżej 24 roku życia najczęściej (N=104, 57,5%) podtrzymuje przyjaźnie tylko w stabilnych znanych jej układach, np. klasa, miejsce zamieszkania, badana statystycznie osoba pomiędzy 25 a 50 rokiem życia najczęściej (N=56, 48,7 %) również podtrzymuje przyjaźnie tylko w stabilnych znanych jej układach, np. klasa, miejsce zamieszkania nato-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

miast badana statystycznie osoba powyżej 50 roku życia najczęściej (N=7, 46,7%) podtrzymuje przyjaźnie. Zatem możemy stwierdzić, że osoby badane podtrzymują przyjaźnie, jednak osoby do 50 roku życia tylko w znanych im układach, a osoby powyżej 50 roku życia ogólnie podtrzymują przyjaźnie. Osoba przebywająca w domu rodzinnym najczęściej (N=136, 55,7%) podtrzymuje przyjaźnie tylko w stabilnych znanych jej układach, np. klasa, miejsce zamieszkania, badana statystycznie osoba przebywająca w innym miejscu najczęściej (N=25, 52,1%) podtrzymuje przyjaźnie. Zatem możemy stwierdzić, że osoby w domu podtrzymują częściej przyjaźnie w znanych im układach, a osoby przebywające w innym miejscu podtrzymują przyjaźnie ogólnie.

Analizy funkcjonowania rówieśniczego dokonane przez A. Drozdowicz (2011, s. 109) wskazują, że głębiej niepełnosprawna intelektualnie młodzież „bardzo łatwo wyróżnia (…) spośród siebie słabszych, gorszych kolegów lub koleżanki". Na jakość relacji ma wpływ poziom samodzielności i spełnianie wymogów stawianych przez nauczycieli oraz rodzaj zachowań. Zdaniem M. Kościelskiej (2004, s. 6), niepełnosprawni intelektualnie adolescenci pozostają w silniejszym związku emocjonalnym z rodzicami niż rówieśnikami. W rodzinie znajdują poczucie bezpieczeństwa, przynależności i dowartościowanie.

Tabela nr 39. Spotkania z przyjaciółmi

Rozrywka	Kategoria	**N**	**%**
Spotkania z przyjaciółmi	nigdy lub prawie nigdy	104	36
	Czasami	76	26
	pół na pól	36	12
	Często	31	11
	zawsze lub prawie zawsze	42	15
	Ogółem	289	100

Źródło: badania własne.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

Z danych wynika, że jedna trzecia badanych nie ma możliwości spotykania się z przyjaciółmi (104 osoby), chociaż ich opiekunowie wskazywali, że takowych posiadają. Można również zauważyć, że nie są to dla licznej grupy (112 osób) sytuacje zbyt częste. Może to wynikać w znacznej mierze z sytuacji wynikających z braku możliwości opuszczania swobodnie domu i spotykania się poza nim. Jedynie 15% badanych ma ciągły kontakt ze swoimi przyjaciółmi.

W trakcie prowadzonych wywiadów uzupełniono informacje dotyczące relacji koleżeńskich, ich jakości i form.

Posiadanie bliskiego przyjaciela zadeklarowały 122 osoby. Najczęściej spotykają się i rozmawiają, słuchają wspólnie muzyki. Na pytanie o czym są te rozmowy, niektórzy mówią „*o wszystkim*". Młode kobiety przyznają, że dotyczą one relacji z mężczyznami „*rozmawiamy o chłopakach, zwierzam się jej, jak było w domu*". Młodzi mężczyźni najczęściej z bliskim przyjacielem rozmawiają o dziewczynach. Niektórzy badani wspominali, że mają dużo kolegów, z którymi nie tylko rozmawiają, ale również grają w gry, chodzą na spacery. Bliska osoba często również pociesza. Zdarzały się osoby, które wymieniały swojego chłopaka lub dziewczynę jako swojego przyjaciela. Później ta osoba przewijała się w wypowiedziach związanych na przykład z pytaniami, co jest najważniejsze dla badanego, co zabrałby zawsze ze sobą, gdyby miał kiedyś gdzieś wyjechać: „*Zabrałabym swoje ciuchy i rzeczy. Jarek* (chłopak – przyp. autora) *jest najważniejszy*" (K., l. 35).

Jednak badani wymieniają także inne osoby, które starają się poprawić im nastrój, gdy są smutni. W przypadku osób mieszkających w domach rodzinnych są to: rodzice, opiekunowie w warsztatach terapii zajęciowej. Czasem przyznawali, że nie mają konkretnej osoby, która je pociesza i że gdy ogarnia je smutek, muszą takiej szukać. Inaczej jest w przypadku mieszkańców placówek – tu większość stwierdziła, że raczej nie mają osób, do których zwróciliby się w chwilach smutku.

Uzyskane wyniki potwierdzają, że osoby z ograniczoną sprawnością intelektualną mają trudności z odnalezieniem się w relacjach towarzyskich. Zdaniem A. Żywanowskiej (2011, s. 191), większość

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

z nich ma minimalne szanse na zaspokojenie swoich potrzeb związanych z samorealizacją w rolach rodzinnych czy zawodowych, a ciągłe ich porównywanie z osobami pełnosprawnymi prowadzi do braku poczucia pełnej akceptacji. Choć, jak wykazały badania, osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną zdecydowanie wolą przebywać z innymi, to ujawniają niezbyt dużą aktywność własną w tym zakresie. Świadczą o tym obserwacje osób z ich otoczenia.

Jeszcze trudniejsze wydaje się wchodzenie w relacje bliskości przyjacielskiej. Jak wskazuje literatura przedmiotu, w tym zakresie występuje szereg lęków zarówno ze strony rodziców, jak i pracowników instytucji opiekuńczych. Zaskakujące są wyniki uzyskane w badaniach J. Niedbalskiego (2013), dotyczące akceptacji związków opartych na zasadach partnerstwa w domach pomocy społecznej. Okazuje się, że w badanych przez niego placówkach (4 domy pomocy społecznej) personel dopuszcza związki homoseksualne, restrykcyjnie zaś podchodzi do heteroseksualnych. Argumentem jest lęk przed odpowiedzialnością za niepożądaną ciążę. Są jednak placówki, które w sposób emancypacyjny podchodzą do relacji między kobietami i mężczyznami. Nie zabraniają takich związków, ale wskazują na odpowiedzialność w zakresie ich tworzenia (A. Kumaniecka-Wiśniewska, 2006). Większą swobodę w ekspresji seksualnej w badanej grupie miały osoby mieszkające w domach pomocy społecznej. Jednak jej poziom jest nadal niski. W przypadku osób pozostających w domach rodzinnych prowadzona była większa kontrola rodzicielska. Okres wchodzenia w dorosłość wiąże się z faktem posiadania bliższego przyjaciela lub przyjaciółki, dziewczyny i chłopaka.

Większość ankietowanych (N=117, 44%) przyznało, że ma dziewczynę/chłopaka, (N=115, 43%) odpowiedziało negatywnie, natomiast (N=31, 13%) uznało, że trudno powiedzieć. Na pytanie: Czy możesz zostawać sam na sam ze swoim wyjątkowym przyjacielem? Badani najczęściej (N=116, 46%) odpowiadali „tak", (N=51, 23%) „nie mam dziewczyny/chłopaka", (N=43, 18%) „nie", a (N=27, 13%) „raz na jakiś czas". Wskazuje to na duży stopień zaufania, jakim były w swoich

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

środowiskach obdarzani badani. Prawie połowa badanych (N=151, 63%) uważa, że ma sferę prywatności, (N=69, 28%) twierdzi, że ma jej trochę, natomiast (N=21, 9%) twierdzi, że jej nie ma.

W badanej grupie ujawniły się pozytywne zmiany dotyczące poszanowania praw związanych z zawiązywaniem przyjaźni partnerskiej, w przeciwieństwie do wyników, jakie uzyskał J. Niedbalski (2013), badający sytuację niepełnosprawnych mieszkańców domów pomocy społecznej. Może jednak pojawić się wątpliwość, jak badani rozumieli jakość relacji dziewczyna/chłopak, oraz na ile iluzoryczne było poczucie intymności stwarzane im przez otoczenie.

Podejmowanie odpowiedzialnych decyzji jest jednym z wyznaczników dorosłości. Człowiek dorosły to ten, który w sposób odpowiedzialny, z poszanowaniem innych ludzi, podejmuje decyzje dotyczące własnego miejsca i swoich relacji z otoczeniem (por. E. Gruba, 2004). Osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym w drodze do samostanowienia napotykają na szereg ograniczeń. Mogą one tkwić w samej osobie i wynikać z obiektywnych ograniczeń, które wiążą się ze stanem funkcjonowania procesów orientacyjno-poznawczych i intelektualnych. Mogą być jednak uwarunkowane ograniczającą rzeczywistością społeczną: barierami architektonicznymi, strukturalnymi, organizacyjnymi, prawnymi czy wreszcie wynikającymi z negatywnych postaw społecznych. Społeczeństwo jako czynnik upośledzający to esencja społecznej koncepcji niepełnosprawności. W. i J. Pileccy (1996) wskazują, że ograniczenia wynikające z ograniczeń natury biopsychospołecznej mogą określać granice autonomii. Samostanowienie i poczucie jakości życia uwarunkowane jest możliwościami dokonywania wyborów. Osoby z niepełnosprawnością w stopniu głębszym mają znacznie mniejsze możliwości podejmowania decyzji nie tylko w sprawach istotnych, ale również podstawowych, związanych z czynnościami dnia codziennego (S. Field i inni, za: E. Pisula, 2008, s. 18).

Największa grupa badanych (N=196, 69%) wie, że ma pewne prawa, (N=63, 24%) przyznało, że nie wie, natomiast (N=15, 7%) uważa, że nie ma.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

Z deklaracji złożonych przez opiekunów lub rodziców wynika, że najwięcej swobody dotyczy wyboru pory zaśnięcia i budzenia się w weekend oraz wyboru rodzaju rozrywki. Najmniejsza decyzyjność jest w zakresie brania leków i wolności ekspresji seksualnej. Duże ograniczenia stawiane są również w zakresie zaspokajania potrzeb drugiego rzędu, takich jak wybór używek: kawa, alkohol, nikotyna. Największe ograniczenia w zakresie dokonywania wyborów związanych z czynnościami życia codziennego mają osoby poniżej 24 roku życia. Niezależnie od środowiska życia. Ograniczenia dotyczące wyboru miejsca spożycia, tego, co mają jeść, występowały najczęściej u mieszkańców domów pomocy społecznej. Prawie połowa badanych nie ma pełnej swobody w sposobie okazywania uczuć. W przypadku wolności ekspresji seksualnej największe ograniczenia stawiane były osobom mieszkającym w domu rodzinnym i niemającym ukończonego 24 roku życia. Wyniki ujawniły duży dystans do tego obszaru dorosłości. W wielu wypadkach odmawia się osobom dorosłym niepełnosprawnym prawa do ujawniania uczuć, a czasem wręcz nie dopuszcza myśli, że mogą być zakochane. Sami badani na pytanie, czy byli kiedyś zakochani, odpowiadali w większości, że byli lub są zakochani.

„*Byłem i nie jestem. Była ze mną dziewczyna i zerwała. Do tej pory to ja byłem zakochany, tylko żeby dziewczyna ze mną nie zerwała to ja do tej pory bym był*" (M., l. 21).

Niekiedy badani podawali powód rozstania: „*tak, miałam chłopaka dużo od siebie starszego. Rozstaliśmy się, bo się nie mogliśmy dogadać*" (K., l. 32).

Czasem można było dowiedzieć się, czym jest dla nich stan zakochania:

„*Miałem dużo dziewczyn w tym ośrodku. Jak tańczę przytulanego, to je kocham. Jak kierownik nie widział, to się całowałem*" (M., l. 31).

„*Kochać? To kogoś bardzo lubić. Bardziej*" (K., l. 23).

Były osoby, u których pytanie wywoływało śmiech lub zniecierpliwienie:

„*Byłem zakochany, ale nie chcę o tym mówić. Walentynki to święto, które przyszło z Ameryki*" (M., l. 29).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

Niektórzy marzą o tym uczuciu. Jednak prawie jedna trzecia osób badanych przyznała, że nie doświadczyła tego uczucia.

Bardzo ważne jest także poczucie stawania się dorosłym. Wiele lat krytyce poddawano infantylizację dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Przejawiało się to w stylu ubierania – spotykaliśmy dorosłe kobiety kreowane na małe dziewczynki – sposobie zwracania się po imieniu bez względu na wiek metrykalny osoby niepełnosprawnej. Nie uznawano faktu dorosłości, co wiązało się z utrwalonym stereotypem osoby z niepełnosprawnością intelektualną jako „wiecznego dziecka". Ostatnie lata, aktywność rodziców i osób związanych ze środowiskiem niepełnosprawnych intelektualnie, reorientacja modelu postrzegania niepełnosprawności z medycznego na społeczny, idee normalizacyjne i humanistyczne wdrażane w życie, spowodowały istotną zmianę w postrzeganiu dorosłych z niepełnosprawnością. Zapytano badanych o to, jak są traktowani przez osoby z otoczenia: jako dorośli czy dzieci.

Ponad połowa ankietowanych (N=137, 74%) uważa, że jest traktowana przez osoby dorosłe ze swojego otoczenia czasem jak dziecko, a czasem jak dorosły, natomiast (N=49, 26%) uważa, że traktuje się je jak dzieci. Badani zdecydowanie częściej deklarują, że chcą, aby zwracano się do nich per „pan", „pani".

„*Wolę, aby mówiono pan, bo ja sobie nie zezwolę mówić po imieniu*" (M., l. 48).

Interesująca jest wypowiedź 19-latki:

„*Wolę, żeby mówiono mi pani, w sklepie jak jestem, to mi tak mówią, a w szkole już nie*". Nagminne jest zwracanie się do osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym przez nauczycieli i opiekunów po imieniu – nawet w wypadku ukończenia 18 lat i formalnej dorosłości, z pełnymi przysługującymi prawami (nie dotyczy to osób ubezwłasnowolnionych). Może warto byłoby się zastanowić nad zmianą tego zwyczaju, tym bardziej, kiedy mówimy o rozwijaniu poczucia tożsamości i samodzielności.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

Większość badanych czuje się osobami dorosłymi. Najczęściej jako wyznaczniki dorosłości badani podawali:

- posiadanie dowodu osobistego,
- wiek metrykalny, „*bo mam skończone 18 lat*", „*dorosłym, skomplikowane trochę, bo mam dużo lat*" (M., 20 lat);
- mniejszy udział rodziców w opiece, możliwość decydowania o sobie, posiadanie pieniędzy: „*dorosły bo mogę trochę za siebie decydować"* (M., l. 36); „*Jestem dorosłą, panienką, bo skończyłam szkołę i mam swoje pieniądze*" (K., l. 25);
- zmiana wyglądu zewnętrznego *„dorosły jestem, bo mam wąsy i brodę"* (M., l. 23); „*dorosłym, bo staje się prawdziwym mężczyzną, kiedyś byłem chudy*" (M., l. 26).

Wiele osób zwraca uwagę, że są dorosłe, bo się tak czują: „*Dorosły jestem, bo dzieci płaczą. Dorośli przeklinają i są samodzielni*" (M., l. 31). Były osoby, które stwierdziły, że są dorosłe, bo właśnie jak dorosłe się zachowują. Jeden z mężczyzn powiedział: „*dorosłym jestem, jednostka jestem. Mogę zrobić coś dla innych*". Tylko w nielicznych wypowiedziach pojawiało się powiązanie dorosłości z odpowiedzialnością: „*jestem dorosłym, po zachowaniu, podejściu do spraw, po ciele*" (M., l. 30). Czasem pojawiało się rozróżnienie dotyczące tego, w jakiej sytuacji jest się dorosłym, a w jakiej nie: „*dla mamy jestem dzieckiem, dla koleżanek dorosły, bo chcą mnie pocałować*" (M., l. 18). Mimo że osoby z głębszą niepełnosprawnością posiadają świadomość swojej dorosłości, wiele z nich nie potrafi określić jej wyznaczników, choć takie komunikaty dostają również ze swojego otoczenia: „*jestem dorosły, bo tak mówią*" (M., l. 45). Były osoby, które ujawniały niepewność sądów i nie potrafiły ocenić, czy są dziećmi czy dorosłymi. Były również takie, które mówiły, że są dziećmi, czasem dodając „*dziecko, bo chora*" (K., l. 34).

Okres dorosłości to również perspektywa wchodzenia w rolę kobiety, mężczyzny, męża, żony. Choć Konstytucja Rzeczypospolitej gwarantuje obywatelom równość praw, to jednak dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, zwłaszcza w stopniu głębszym, nawet

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

jeśli nie są ubezwłasnowolnione, są pewne ograniczenia. Dotyczą one zawieranie małżeństw oraz posiadania potomstwa, a dla osób ubezwłasnowolnionych – dodatkowo do czynności prawnych. „Nie może zawrzeć małżeństwa osoba dotknięta chorobą psychiczną albo niedorozwojem umysłowym. Jeżeli jednak stan zdrowia lub umysłu takiej osoby nie zagraża małżeństwu ani zdrowiu przyszłego potomstwa i jeżeli osoba ta nie została ubezwłasnowolniona całkowicie, sąd może jej zezwolić na zawarcie małżeństwa" (J. Kamiński, 2006, s. 4). Jednak istnieje możliwość zawarcia małżeństwa, gdy nie są stworzone zagrożenia.

Dwie osoby spośród badanych były w związku małżeńskim. Jedna została wdową. Drugą małżonek porzucił, co bardzo przeżyła (tak mówią opiekunowie warsztatu terapii). Ponad połowa badanych (165 osób) chciałoby wejść w związek małżeński. W tej grupie znalazło się zdecydowanie więcej mężczyzn z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności: 69 mieszkało w środowisku rodzinnym, a 15 w domach pomocy. W grupie kobiet gotowych do wyjścia za mąż było 59, które mieszkały z rodzinami i 22 z domów pomocy społecznej. 44 kobiety i 35 mężczyzn zdecydowanie nie chciało wiązać się z partnerem. Natomiast 88 badanych nie udzieliło żadnych odpowiedzi. Nie rozumiały pytania, albo nie chciały na ten temat rozmawiać. Kobiety, które zdecydowanie nie zamierzały zawrzeć związku małżeńskiego, tylko w kilku przypadkach uzasadniły swoje stanowisko:

- chorobą (5 osób): „*nie, chora jestem, dziecinnieje*" (K., l. 35);
- decyzją mamy (3 osoby): „*mama mówi, że nie mogę*" (K., l. 28);
- świadomością obowiązków z tym związanych (14 osób): „*za żadne skarby świata, ale to obowiązki, to wielka odpowiedzialność za męża i dzieci, bardzo ciężka praca*" (K., l. 32).

Te respondentki nie potrafiły w większości przypadków wyjaśnić, co to znaczy być żoną. Z 44 badanych, 14 wskazało, że rola żony polega głównie na pracach domowych i wychowaniu dzieci. Pozostałe mówiły, że bycie żoną to znaczy mieć dzieci, albo nie potrafiły zidentyfikować obowiązków przypisanych tej roli. Zdarzały się również

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

wypowiedzi nielogiczne, wskazujące na brak rozumienia tej kwestii. Badani, którzy zadeklarowali chęć życia w związku małżeńskim, role żony i męża postrzegali najczęściej w sposób tradycyjny. Wymieniali wzajemne powinności:

„*Rodzinę później założyć, jak szkołę, mąż chodzi do pracy, żona też może pracować. Mąż wraca i obiad mu dać. I przyjdzie i chce ten obiad. Pieniądze przynosi. Żona też może pracować i mieć własne pieniądze. Ale jak u nas szwagier pracuje, żona siostra siedzi w domu i jak przyjdzie to obiad chce. Ona go zrobi. Potem odpoczywa*" (K., l. 23).

„*Żona robi zakupy, mąż pracuje*" (K., l. 19).

„*Żona pierze, gotuje, prasuje. Małżeństwo składa się z dzieci, taty i mamy. Cała rodzina pracuje, żeby wszystkim było dobrze*" (K., l. 27).

„*Trzeba wtedy dbać o męża, gotować mu obiady, prać rzeczy*" (K., l. 24).

Niekiedy małżeństwo było wyobrażone przez pryzmat uczucia, bycia razem, wzajemnego szacunku i pomagania sobie wzajemnie (19 kobiet i 15 mężczyzn):

„*Małżeństwo. Poważne obowiązki. Trzeba być dla siebie dobrymi. Nie kłócić się. Dwoje ludzi się bardzo kocha. Trzeba mieć zaufanie do siebie*" (K., l. 29).

„*Być żoną to znaczy mieć męża, dom, i obowiązki. Małżeństwo polega na wierności, zaufaniu i miłości*" (K., l. 40).

„*Małżeństwo nie kłóci się, mówi sobie prawdę i zakłada rodzinę*" (K., l. 19).

„*Trzeba być dobrą, miłą, dobrze gotować, dbać o drugą osobę. Wiernym trzeba być*" (K., l. 34)

„*Małżeństwo to kochać się takimi jakimi jesteśmy*" (M., l. 35).

Były jednak również liczne wypowiedzi, które wiązały małżeństwo z faktem bycia żoną, mężem, posiadaniem dziecka, mieszkaniem razem lub spaniem ze sobą:

„*To się kogoś kocha i śpi razem*" (K., l. 18).

„*Wiem mieszka mąż ż żoną i mają dzieci*" (K., l. 25).

„*Mąż ma być dobry i kupuje prezenty*" (K., l. 35).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

„*Ma się żonę i razem się żyje*" (M., l. 23).

„*No tak, ja jestem mężem, a ona żoną. Biorę ją za żonę. Mieszkamy razem. Kochamy się*" (M., l. 27).

Zdarzały się wypowiedzi obszerniejsze, wskazujące na inne jeszcze aspekty małżeństwa:

„*Jak ktoś żeni się i mąż zdradza żonę, to trzeba mówić prawdę. Majątek na pół, dom na pół. Mąż musi kupić pierścionek, wynająć salę, załatwić kościół księdza. Ksiądz dużo zarabia, bo ludzie dają na tacę 1 zł lub 5 zł*" (M., l. 31).

Albo:

„*Być mężem, to znaczy, że jak żona ma rację, to trzeba się z nią zgodzić. Może nie zawsze, ale trzeba czasem iść na kompromis. Małżeństwo polega na zaufaniu, że ludzie nie ukrywają nic przed sobą*" (M., l. 20).

Mężczyźni mówiąc o roli męża częściej wskazywali na konieczność bycia opiekuńczym wobec żony, pomagania jej oraz bycia za swoją rodzinę odpowiedzialnym. Żadna z badanych kobiet nie wspomniała o odpowiedzialności, najczęściej o obowiązkach, czasem o dzieciach.

„*Trzeba wszystko załatwić, robić w domu jak mama i tata*" (M., l. 43).

„*Małżeństwo, to znaczy, że się ma drugą osobę, z która można mieć dzieci, można porozmawiać i trzeba się kochać i szanować*" (M., l. 24).

„*Opiekować się żoną w dobrych chwilach i złych, jak jest chora, być odpowiedzialnym*" (M., l. 27).

„*Założenie rodziny i duża odpowiedzialność*" (M., l. 18).

„*To znaczy być odpowiedzialnym za rodzinę, obowiązki dzielić*" (M., l. 28).

„*To znaczy robić żonie kanapki-śniadanie*" (M., l. 18).

„*To obowiązek, podejście do życia, punktualność, praca, nie pić, dogadywać się, szczerość, miłość*" (M., l. 30).

Ale również:

„*Robić kolację przy świecach, wyjść do kina, wyjechać. Lubię dziewczyny*" (M., l. 26).

„*Kupować żonie kwiaty. Trzeba żyć razem. Całe życie*" (M., l. 21).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

Liczne osoby nie potrafiły odpowiedzieć, co to znaczy być mężem, lub żoną, na czym polega małżeństwo. Występowało również fantazjowanie o wyimaginowanej żonie. Niejednokrotnie zwracano uwagę na możliwość kontaktu cielesnego.

Analiza literatury przedmiotu wskazuje, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym najbliższe relacje utrzymują z rodziną, a ściślej – rodzicami. Stanowią oni największą podporę i tworzą przestrzeń, w której młody człowiek uczy się i nabywa doświadczeń niezbędnych do osiągnięcia samodzielności. Rodzice dzieci z niepełnosprawnością przeżywają szereg emocji, których źródłem jest sama niepełnosprawność oraz jej konsekwencje indywidualne i społeczne. A. Twardowski (1999) wskazuje, że przeżycia emocjonalne rodziców uwarunkowane są: rodzajem i stopniem niepełnosprawności, jej widocznością, zachowaniami dzieci, czasem, w jakim ujawniła się niepełnosprawność, preferowany przez rodziców systemem wartości. Autor podkreśla też, że każdy etap życia dziecka: przedszkole, szkoła, dorastanie, wejście w dorosłość jest źródłem stresów i lęku o to, jak dziecko sobie poradzi, czy nie spotka go krzywda ze strony innych. E. Pisula (2008, s. 30) zwraca uwagę na fakt, że w Polsce dominuje „model opieki oparty na potrzebie chronienia – niezależnie od intencji rodziców i ich ogromnych wysiłków – prowadzić może do całkowitego zniewolenia". A. Drozdowicz (2011, s. 114) zauważa, że ograniczenia dorosłości mogą mieć źródło w koncentrowaniu się na samej niepełnosprawności i z jej powodu traktowanie dziecka w sposób uprzywilejowany. W ten sposób kształtuje się postawa egocentryczna i roszczeniowa, a młody człowiek „nie uczy się bycia dla innych, pragnie koleżeństwa, przyjaźni, przy czym sam nie potrafi być kolegą, przyjacielem". Doświadczyłam sytuacji dopominania się prezentów od znajomych przez osobę z niepełnosprawnością intelektualną z okazji jej imienin, przy jednoczesnym braku poczucia potrzeby rewanżu choćby życzeniami.

Dla badanych osób przebywających w domu rodzinnym – rodzice i rodzina stanowili najważniejsze osoby. Pogłębiona analiza uzyska-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

nych danych wykazała, że osoby do 24 roku częściej wskazują, że najbliższym przyjacielem jest osoba z grona rodzinnego. Sytuacja zmienia się po 25 roku życia. Tu najczęściej wskazywano, że przyjaciółmi są inne osoby, w tym także z niepełnosprawnością intelektualną. Jednak nadal zauważalna jest tendencja do poszukiwania w swoim otoczeniu osób bardziej sprawnych. Zaskakujące są badania przytoczone przez D. D. Smith (2008), z których wynika, że głębiej niepełnosprawni intelektualnie są postrzegani przez rówieśników jako atrakcyjni koledzy.

Dla osób mieszkających w instytucjach pomocy społecznej, osobami znaczącymi, wskazywanymi jako przyjaciele są najczęściej pracownicy. Rzadziej wskazują na współmieszkańców jako tych, z którymi wiążą się bliższe relacje. Personel ma wysoką pozycję, jest decydentem. Przynosi ze sobą elementy świata zewnętrznego, przestrzeni publicznej, która jest poza stałym dostępem mieszkańca. Dobre stosunki z personelem są czasem gwarantem otrzymywania różnych bonusów. Czasem jest to po prostu uwaga, rozmowa, a czasem możliwość otrzymania czegoś z zewnątrz. Może to być dokonanie jakiegoś zakupu lub podarunek. Zdarza się, że mieszkańcy żyją życiem opiekunów. Słuchają ich opowieści o rodzinie, o doświadczeniach, zdarzeniach. Badania ujawniły różnicę między osobami pozostającymi w domach rodzinnych a przebywającymi w placówkach pomocy społecznej. Mieszkańcy domów pomocy społecznej częściej wskazywali opiekunów jako swoich przyjaciół. Ujawniły się również różnice w samej grupie mieszkańców domów pomocy społecznej. Wraz z długością pobytu można było zaobserwować częstsze wskazywanie innych osób z niepełnosprawnością jako osoby bliskie. Natomiast wszystkie osoby, których pobyt nie przekroczył dwóch lat, wskazywały na opiekunów lub terapeutów.

Swoistość relacji mieszkańców przebywających w placówkach domów pomocy opisywali E. Tarkowska (1994, 1997), S. Kowalik (2012), J. Niedbalski (2013) i inni. Wszyscy wskazywali na szczególny rodzaj relacji, jaki tworzy się między pracownikami a mieszkańcami. Zdaniem S. Kowalika (2012), każdy mieszkaniec domu pomocy

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

społecznej powinien mieć poczucie, że personel traktuje wszystkich równo i sprawiedliwie, że stwarza warunki do partnerstwa niekiedy występując także w roli powiernika. Jednak nie zawsze tak jest. Niejednokrotnie o zajmowanej pozycji w hierarchii domu pomocy społecznej decyduje stopień sprawności i zaangażowanie mieszkańca w pracę na rzecz placówki. Niejednokrotnie mieszkańcy, którzy pomagają w pracach porządkowych czy pielęgnacyjnych mniej sprawnych współmieszkańców, mają wyższy status. Mogą korzystać również z większych przywilejów, na przykład związanych z poruszaniem się po terenie placówki. Są oni obdarzani także większą uwagą wartościującą, a niekiedy obdarowywani drobnymi prezentami.

Mimo że nie zawsze rzeczywistość, w jakiej funkcjonują osoby z niepełnosprawnością, jest zewnętrznie postrzegana jako dobra, to jednak większość osób nie chce zmian. Badanych zapytano, czy chcieliby zmienić swoje dotychczasowe miejsce zamieszkania. Na ogół ankietowani czują się bezpiecznie tam, gdzie są (N=233, 88%), dla (N=24, 9%) trudno powiedzieć, a (N=7, 3%) nie czuje się bezpiecznie. Jedynie 37 osób spośród wszystkich badanych chciałyby zmienić swoje dotychczasowe miejsce zamieszkania. Częściej byli to młodzi mężczyźni mieszkający w domach rodzinnych. Chcieliby wyjechać do dużego miasta. Padały nazwy: Gdańsk, Warszawa, Poznań, Kraków, Płock. Wśród mieszkańców domów pomocy społecznej taką gotowość wyraziło jedynie 7 osób. Jednak wypowiedzi świadczyły o tym, że mimo chęci zamieszkania gdzie indziej, tak naprawdę nie mają gdzie. Dwie osoby, w tym jedna kobieta, widzą szansę w zawarciu związku małżeńskiego, który być może umożliwiłby zmianę tej sytuacji.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

Tabela nr 40. Inne aktywności społeczne

Aktywność społeczna	Kategoria	N	%
udział w innych	nie jest aktywny społecznie	80	26
	angażuje się społecznie, ale potrzebuje zachęty	107	35
	angażuje się społecznie, ale przy nieznacznej zachęcie	65	21
	angażuje się społecznie bez jakiejkolwiek zachęty	53	18
	Ogółem	305	100

Źródło: badania własne.

Badana statystycznie osoba o umiarkowanym stopniu upośledzenia najczęściej (N=83, 35,3%) angażuje się społecznie, ale potrzebuje zachęty, badana statystycznie osoba o znacznym stopniu upośledzenia najczęściej (N=25, 35,7%) nie jest aktywna społecznie. Zatem możemy stwierdzić, że osoby o umiarkowanym stopniu upośledzenia częściej angażują się społecznie od osób o znacznym stopniu upośledzenia jednak potrzebują zachęty. Osoby przebywające w domu rodzinnym najczęściej (N=82, 34,3%) angażują się społecznie, ale potrzebują zachęty, tak samo postępują osoby przebywające w innym miejscu, czyli w placówkach (N=19, 40,4%). Zatem możemy stwierdzić, że osoby bez względu na miejsce pobytu angażują się społecznie, ale potrzebują zachęty.

Aktywność społeczna osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym najczęściej ogranicza się jednak do oferty placówek i instytucji, które formalnie prowadzą system wsparcia. Spotyka się już działania, w których dostrzegając ich potencjał, zachęca się do większej samodzielności społecznej. Wyjątkowym przykładem może być Stowarzyszenie działające na Śląsku, w którym funkcje zarządcze

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

pełnią osoby z niepełnosprawnością intelektualną[26]. Aktywności tych osób ograniczane są jednak często jedynie do bycia podmiotem oddziaływań aktywizacyjnych.

[26] Na podstawie informacji ustnej uzyskanej od dr J. Wolny, podczas konferencji nt. „Osoba z niepełnosprawnością we współczesnej rzeczywistości społecznej - ukierunkowania i możliwości wspomagania rozwoju", Toruń, 24-25.09.2013.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

Podsumowanie

Możliwości funkcjonalne osób z niepełnosprawnością intelektualną wyznaczają trzy elementy: oni sami, szanse stwarzane przez środowisko najbliższe oraz oferowany system wsparcia, głównie w formie rozwiązań systemowych. Taki sposób postrzegania możliwości integracyjnych spotykamy w koncepcji potencjału integracyjnego, który był przedmiotem analiz wykonanych przez J. Kuśnierza (2008). Ustalił on, że składowymi potencjału integracyjnego są: potencjał jednostki (poziom sprawności mierzonej stopniem upośledzenia, ilością i rodzajem schorzeń współwystępujących oraz dotychczasowym sposobem usprawniania); potencjał otoczenia – rozumiany jako warunki stwarzane przez środowisko rodzinne, system wsparcia instytucjonalnego i chronionego rynku pracy – oraz rozwiązaniami na poziomie makro, które decydują o możliwościach realizacji dwóch poprzednich typów potencjału. J. Kuśnierz zwraca jeszcze uwagę na możliwości działania jednostki i stwarzanie warunków do tego działania oraz potencjalne możliwości tychże na poziomie makro (tamże, s. 129-130). Uzyskane przez niego wyniki wskazują na to, że najwyższy potencjał integracyjny wystąpił na poziomie jednostki, nieco niższy na poziomie potencjału otoczenia, a zdecydowanie najniższy (prawie o połowę) na poziomie rozwiązań legislacyjnych warunkujących nie tylko możliwości, ale również ich realizację. Na wyraźne rozbieżności między prawami deklarowanymi a ich rzeczywistą realizacją wskazała między innym M. Winzer[27]. J. Kuśnierz zwraca uwagę, że niepokojące są takie dysproporcje pomiędzy składowymi potencjału. Jego zdaniem, nie sprzyja to możliwości integracji osób z niepełnosprawnością intelektualną w społeczeństwie. Głównych źródeł niewielkich postępów

[27] Poruszyła to zagadnienie prof. M. Winzer w referacie *Prawa niepełnosprawnych w miejscu pracy: ustawodawstwo i możliwości zatrudnienia osób niepełnosprawnych w świetle ADA i CRPC (American with Disabilities Act, Code of Criminal Procedure),* wygłoszonym na konferencji „Osoby niepełnosprawne w drodze ku dorosłości" w Krakowie 19.09.2013 roku.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

w procesie integracji upatruje w niedoskonałości, a wręcz słabości rozwiązań prawnych do integrowania osób z niepełnosprawnością intelektualną. Uważa, że „można zaryzykować stwierdzenie, że niski potencjał otoczenia i otoczenia prawnego wynika z braku rzeczywistego zapotrzebowania na pełne rzeczywiste funkcjonowanie dorosłych osób niepełnosprawnych intelektualnie" (J. Kuśnierz 2008, s. 229). Na niewydolność systemu wsparcia w zakresie struktur i sytemu działania instytucji powołanych celem tworzenia rzeczywistości otwartej dla osób z obniżonymi (niekiedy w dużym zakresie) sprawnościami intelektualnymi wskazuje A. Krause (2010, s. 172) na podstawie analizy wyników badań prowadzonych w zakresie funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną w podstawowych obszarach normalizacji (mieszkanie i sytuacja zawodowa) oraz jakości relacji społecznych. Jego zdaniem, ujawnia się wysoki poziom „iluzoryczności społecznej troski" w tych zakresach. Przyczyny tego stanu rzeczy wiążą się z:

- „przeszłością edukacyjną" badanych, która stanowiła źródło wielu negatywnych doświadczeń związanych z uprzedzeniami rówieśników, doświadczaną przemocą, marginalizacją, stygmatyzacją, dyskryminacją i odczuwaniem braku sukcesu;
- antyintegracyjnymi i antynormalizacyjnymi życiorysami badanych dorosłych związane z sytuacją mieszkaniową i aktywnością zawodową;
- zagospodarowaniem czasu wolnego przez dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

Badania przeprowadzone na potrzeby niniejszego opracowania potwierdzają obraz, jaki ujawnił się w badaniach A. Krausego, A. Żyty i S. Nosarzewskiej (2010). Wszyscy badani pozostawali, albo w swoim rodzinnym środowisku, albo byli mieszkańcami domów pomocy społecznej. Nikt nie pracował na otwartym rynku pracy. Mieszkańcy domów pomocy społecznej sporadycznie byli uczestnikami warsztatów terapii zajęciowej. A praca, jaką wykonywali, miała charakter niezarobkowy. Świadczy to o iluzoryczności idei aktywizacji zawodowej, zwłaszcza na obszarach wiejskich i w mniejszych miastach.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

Potencjał życiowy, rozumiany jako kompilacja zasobów jednostki, które może uruchomić, wykorzystać i na nowo określać przy zaistnieniu odpowiednich warunków wychowawczych, społecznych i kulturowych, stał się przedmiotem prowadzonych przeze mnie badań. Analiza wybranych obszarów, takich jak: zachowania przystosowawcze (motoryka, komunikacja, samodzielność), poczucie rzeczywistości, umiejętności życiowe, umiejętności zawodowe i aktywność społeczna złożyła się na próbę zbudowania obrazu potencjału życiowego dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym.

Zdecydowanie należy się zgodzić z tezą, że doświadczenia edukacyjne mają istotne znaczenie dla dorosłego funkcjonowania osób, wszak to w ich trakcie odbywa się proces rehabilitacji, w którym zmniejszane mają być skutki ograniczeń, a jednocześnie zwiększana zdolność przystosowawcza osób z niepełnosprawnością intelektualną. Zachowania przystosowawcze określają w znacznej mierze możliwości adaptacyjno-integracyjne osób z niepełnosprawnością intelektualną. Zachowania przystosowawcze wyznaczały: motoryczność, komunikacja i samodzielność. Zdecydowana większość badanych wykazywała poziom motoryczności umożliwiający samodzielne przemieszczanie się. Ta umiejętność daje możliwość nie tylko zbierania doświadczeń, ale jest też jednym z warunków rozwijania samodzielności. Możliwość przemieszczania się w przestrzeni daje możliwość jej eksploracji. Dzięki sprawnym dłoniom istnieje możliwość działania w tej przestrzeni. Większość badanych legitymowała się nią. W badanej grupie potencjał sprawności motorycznej nie odbiegał od standardu uznawanego za normalny. Powszechnie uznaje się obniżone zdolności komunikacyjne osób z niepełnosprawnością intelektualną. W literaturze przedmiotu opisuje się ich mowę jako ubogą (z przewagą budowania zdań prostych, operowania równoważnikami zdań), zawierającą liczne błędy gramatyczne i stylistyczne, nieadekwatną, obciążoną licznymi wadami artykulacyjnymi, często niezrozumiałą. Zwraca się również na trudności w zakresie budowania spójnych wypowiedzi. Ujawniają się problemy w budowaniu wypowiedzi zgodnie z zachowaniem

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

zasad logicznego następstwa czasów i zdarzeń, operowaniu materiałem abstrakcyjnym, w precyzyjnym wyrażaniu myśli (por. m.in. J. Kostrzewski, 1981; J. Lausch-Żuk, 1999; D. Krzemińska, 2012 i inni). Badania prowadzone przez D. Krzemińską ujawniły, że w grupie, którą objęła badaniami, ujawniły się możliwości komunikacyjne „jakie pozwalają im uczestniczyć w procesie porozumiewania się i współkonstruować dyskurs, którego wyznacznikiem jest obserwowany u nich kod językowy ograniczony" (D. Krzemińska, 2012, s. 222). Dostrzegła ona również wartość w zachowaniach językowych tej grupy, gdyż, jak stwierdza, istnieje konieczność innej jego percepcji i wsłuchania się w to swoiste „echo życia codziennego". Wyniki uzyskane przeze mnie skłaniają mnie do poparcia wniosków sformułowanych przez D. Krzemińską. Co prawda, jednym z warunków doboru grupy była możliwość komunikacji werbalnej. W badanej grupie, co zresztą odzwierciedlają również cytaty wypowiedzi respondentów, poziom mowy, choć ubogi, pozwalał na udział w rozmowie. W ocenie rodziców lub opiekunów większość osób posiadała zdolność rozumienia prostej mowy i poleceń. Nieomal jedna trzecia badanych wykazywała wyższy poziom kompetencji w zakresie percepcji języka. Jedynie kilka osób posiadało w tym zakresie istotne ograniczenia. I choć, jak wykazały badania, lepiej zrozumiała jest mowa bierna od czynnej, osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną mogą być partnerami rozmów. Wymaga to jednak uwagi, zaangażowania się rozmówcy, aby chciał się wsłuchać w ich swoistą mowę. W komentarzach do prowadzonych badań często poruszaną kwestią było niejednokrotne zaskoczenie samych rodziców związane z treściami wypowiedzi swoich dorosłych dzieci. Warto jednak pamiętać, że głębiej niepełnosprawne osoby wykazują się niejednokrotnie wyższym poziomem rozumienia mowy niż umiejętnością posługiwania się nią. Stanowi to na pewno znaczne utrudnienie w zakresie prowadzenia rozmowy. Jednak czasem odnosi się wrażenie, że środowisko sprawnych werbalistów mniej jest zainteresowane dialogiem, bardziej byciem zrozumianym. Zwłaszcza w zakresie wydawanych poleceń. Ta zewnątrz sterowalność, która w wielu przypad-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

kach rzeczywiście jest możliwa, jest często odbierana jako robienie postępów w osiąganiu kolejnych zadań rozwojowych czy standardów „normalności". Reakcje, w postaci zachowań trudnych, niepożądanych czy wręcz niebezpiecznych, które mogą wiązać się z ograniczonymi umiejętnościami sprzeciwu werbalnego traktowane są jako przejaw braku dostosowania. Jednak nierzadko wynikają one z ograniczeń pełnosprawnych werbalistów związanych z ich ograniczeniami w zakresie gotowości do słuchania, a właściwie wsłuchiwania się w brzmienie komunikatów, które, ograniczone, wymagają większego zaangażowania i empatycznego podejścia. Kolejnym wskaźnikiem określającym zachowania przystosowawcze jest samodzielność. Jest to wymiar, który jest najbardziej pożądany i jako jeden z pierwszych trenowany w trakcie działań wychowawczo-rehabilitacyjnych. Samodzielność w wykonywaniu nawet najprostszych czynności jest istotnym elementem budowania poczucia własnej tożsamości i niezależności. Badani w większości potrafili przygotowywać proste posiłki. Były to najczęściej kanapki lub ciepłe napoje. Niepokojące może być ograniczanie tej umiejętności w warunkach domów pomocy społecznej, gdzie posiłki przygotowywane są w kuchni i wydawane w stołówce. Większość badanych opanowała również umiejętności w zakresie higieny osobistej i samodzielnego ubierania się. Ponadto ujawniła się umiejętność doboru stroju do okazji. Interesujące jest, że mieszkańcy domów pomocy każdy wyjazd, także związany z wizytą lekarską, traktują jako „świąteczny". Osoby pozostające w swoich domach rodzinnych uroczysty stój założyliby w związku z wizytą. Natomiast wizyta lekarska nie jest traktowana przez nich szczególnie wyjątkowo. Może to świadczyć o tym, że ograniczenia przestrzeni, jakie stwarza placówka, determinują takie podejście. Dla mieszkańców domów pomocy każde opuszczenie miejsca pobytu staje się swoistym „świętem". Co może potwierdzać, iż w tym obszarze placówka nie tworzy warunków do normalizacji życia. Znaczące jest, że pozostawia za to większe obszary autonomii w zakresie decydowania o urządzaniu własnego pokoju niż ma to miejsce w domu rodzinnym. Jednak, jak ujawniły badania, oso-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

by z głębszą niepełnosprawnością w większości, przy niewielkim bodźcu zewnętrznym, dbają o gospodarstwo domowe. Natomiast wiele do życzenia może pozostawać umiejętność radzenia sobie w przypadku umiejętności udzielania pierwszej pomocy. Jedynie niewiele ponad 30% radzi sobie w tym zakresie. Ujawnia się również nieomal całkowity brak zaufania dotyczący przyjmowania leków. Jeśli jeszcze można zrozumieć brak zaufania w tym zakresie, to niepokojący jest fakt braku treningu w zakresie udzielania pierwszej pomocy przy zranieniach czy oparzeniach, które są jednak udziałem każdego człowieka. Warto byłoby w tym obszarze zwiększyć liczbę zajęć szkolnych przeznaczonych na funkcjonowanie w środowisku. I nie tylko mówić o zagrożeniach, ale uczyć, jak reagować w przypadkach, gdy one zaistnieją. Powinno to być również kontynuowane w procesie rehabilitacji społecznej i zawodowej. Istotnym aspektem potencjału jest samodzielność. Im jest wyższa, tym większe szanse na samostanowienie i na odnalezienie się w rolach przypisanych dorosłości. Samodzielne przemieszczanie się przy wykorzystaniu środków komunikacji publicznej, posługiwanie się pieniędzmi, dokonywanie zakupów, decydowanie o ich przeznaczeniu czy aktywność społeczna. W tych obszarach ujawnia się wyraźny deficyt w badanej grupie. Prawie połowa osób ma problemy ze zmysłem orientacji w terenie. Mimo znajomości nazwy miejscowości rodzinnej i leżących w pobliżu, osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym w opiniach ich opiekunów nie potrafią w większości poruszać się po nieznanym terenie. Potrzebują w tym zakresie pomocy i wsparcia. Można zastanowić się, czy nie są w stanie opanować umiejętności poruszania się samodzielnego, uczenia nowych dróg. Dotyczy to również korzystania ze środków komunikacji i samodzielnego dokonywania zakupów. Okazuje się, że większą samodzielność w tych obszarach posiadają osoby powyżej 24 roku życia. W przypadku osób młodszych częściej pojawia się kwestia funkcjonowania rodzica w roli opiekuna lub towarzysza. Ciekawa jest konkluzja M. Kuśnierza (2008), który uważa, że w obszarze zachowań przystosowawczych osoby z niepełnosprawnością mają potencjał, jednak nie

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

jest on w pełni wykorzystany – nie sposób nie podzielać tego zdania. Przyczyn niewykorzystania możliwości funkcjonalnych w zakresie korzystania ze środków komunikacji publicznej czy dokonywania zakupów można upatrywać częściowo w zbyt chroniącej postawie rodziców i opiekunów. Na pewno nie bez znaczenia jest niedostatek sytuacji treningu terenowego, którego, moim zdaniem, jest ciągły niedostatek w procesie edukacji. System klasowo-lekcyjny z nadal niezbyt powszechnym stosowaniem metod opartych o praktyczne działanie, w tym metody projektów, nie sprzyjają generalizacji nabytych, w laboratoryjnych warunkach szkolnych, umiejętności i sprawności. Zdecydowanie wiele do życzenia zostawia kwestia posługiwania się pieniędzmi. Ta umiejętność nie jest, jak wynika z badań, wystarczająco ćwiczona. Respondenci mieli wyraźne problemy z radzeniem sobie z nimi w sytuacjach praktycznych. Myślę, że nie bez znaczenia jest fakt ograniczonego zaufania nie tylko w stosunku do samych osób z niepełnosprawnością intelektualną, ale również do osób pełnosprawnych, które mogłyby wykorzystać nadmierną ufność czy czasem nieporadność osób z niepełnosprawnością.

Kolejnym komponentem potencjału życiowego wyróżnionym w przyjętej koncepcji badawczej jest poczucie rzeczywistości. W tym obszarze ujawniły się większe ograniczenia. Rytm życia jest wyznaczony rytmami ustrukturalizowanych czynności. Takie uporządkowanie sprzyja kojarzeniu następstwa czasu, jednak może być również źródłem monotonii. Ta monotonia ujawnia się głównie w sposobach spędzania czasu wolnego. Dominuje oglądanie telewizji, wykonywanie zajęć o charakterze manualnym i słuchanie muzyki. Widoczne są braki w zakresie kontaktów z rówieśnikami, zwłaszcza u osób poniżej 24 roku życia. Jeśli są, mają miejsce głównie w szkole lub warsztatach terapii zajęciowej. U osób mieszkających w środowisku rodzinnym dominują kontakty z najbliższymi członkami rodziny. Interesujące jest, że sposoby spędzania czasu wolnego nie idą często w parze z preferencjami badanych. Okazuje się, że chętnie wykonywaliby inne rzeczy niż te, które wypełniają im czas wolny. Nadal słuchanie

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

muzyki i oglądanie telewizji były najczęściej wymieniane jako ulubione, jednak pojawiały się również wskazania świadczące o tym, że potrzeby osób z niepełnosprawnością są w tym zakresie większe niż możliwości ich zaspokajania. Zajmujące jest to, że bardzo liczna grupa badanych jako jedną z ulubionych czynności wskazała możliwość pomagania rodzicom w wykonywanych przez nich czynnościach. Aż 25 osób wskazało czytanie książek jako jedną z ulubionych czynności. Wyobrażenie o niskich kompetencjach osób głębiej niepełnosprawnych intelektualnie w tym obszarze nie znalazło jednoznacznego potwierdzenia w badanej grupie. Z deklaracji rodziców i opiekunów wynikało że nieomal jedna trzecia badanych potrafi czytać i rozumie zdania złożone i opowieści. Poziom umiejętności w zakresie czytania i pisania wzrasta wraz z wiekiem oraz jest wyższy u osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym. Nie zawsze te umiejętności są w pełni wykorzystywane ze względu na trudności skupienia uwagi przez dłuższy czas. Choć w tym zakresie w badanej grupie nieomal połowa badanych (150) potrafiła skupić się na celowej czynności dłużej niż 15 minut.

Postrzeganie rzeczywistości to też postrzeganie siebie i innych. Wszystkie badane osoby określone są mianem osób z niepełnosprawnością. Jednak dla większości niepełnosprawność jest tożsama głównie z niepełnosprawnością fizyczną (ruchową), ewentualnie związana z chorobą lub koniecznością niesienia pomocy. Nieliczne osoby wskazały siebie jako osobę z niepełnosprawnością. Potwierdza się fakt, że osoby z niepełnosprawnością rzadko identyfikują siebie w tej kategorii. Najczęściej powtarzają stereotypowy sposób postrzegania niepełnosprawności, który ujawnia się w naszym społeczeństwie. Postrzeganie rzeczywistości ujawnia się również w rozumieniu zdarzeń, które mają lub mogą mieć miejsce. Badani w tym zakresie ujawniali raczej typowe reakcje na sytuacje nietypowe dnia codziennego. Odnosi się wrażenie, że ich wypowiedzi są swoistym „echem" ich własnych doświadczeń i środowiskowego przekazu. Ujawniły się różnice między sposobem rozwiązań proponowanych w różnorodnych sytuacjach,

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

np.: brak prądu, zgubienie dokumentów i portfela. Inne sposoby proponowali mieszkańcy domów pomocy społecznej, inne mieszkający w swoich środowiskach rodzinnych. Może jest to nazbyt odważna konkluzja, ale wydaje się, że środowisko instytucjonalne, ograniczające doświadczenia i generujące duży poziom zależności od personelu (por. E. Tarkowska, 1997, J. Niedbalski, 2013) determinuje sposób postrzegania otaczającej rzeczywistości, filtrując ją niejako przez kategorie przyjęte w instytucji totalnej.

„Człowiek jest człowiekiem dzięki zaangażowaniu" (Mounier, za: B. Cytowska 2008, s. 381). Jak zauważa B. Cytowska, osoby z niepełnosprawnością intelektualną umieją angażować się w swoją pracę, potrafią opowiadać o niej z zaangażowaniem (tamże). Jej zdaniem, odwołując się do koncepcji J. Marcer, która mówi, że upośledzenie umysłowe jest jedną z ról jaką narzucono przez społeczeństwo, można zauważyć, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną czują wielką satysfakcję z wykonywania czynności codziennych. Poczucie użyteczności, sprawstwa, podnosi ich wiarę we własne możliwości. Jest także ważne w postrzeganiu społecznym, które może zmieniać się pod wpływem doświadczeń zaprzeczających naznaczeniu upośledzeniem (tamże). Uzyskane wyniki potwierdzają ogromną potrzebę osób z niepełnosprawnością w tym zakresie. Badani często wskazywali chęć i potrzebę wykonywania drobnych prac domowych typu sprzątanie, ścieranie kurzy, odkurzanie, układanie. Osoby mieszkające na wsi często wskazywały na swój udział w pracach gospodarskich. Obserwowalny był duży udział osób mieszkających w domach pomocy społecznej w pracach na rzecz placówki. Zdecydowana większość badanych deklarowała również umiejętność w zakresie przygotowywania drobnych posiłków. Najczęściej było to przygotowywanie kanapek i ciepłych napojów. Niestety uwidoczniły się znów ograniczenia wynikające z miejsca pobytu badanych. Mieszkańcy domów pomocy mają mniejsze możliwości samodzielnego przygotowywania posiłków niż osoby mieszkające w domach rodzinnych. W obszarze umiejętności życiowych związanych z uczestnictwem w grupach terapeutycznych

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

czy korzystaniem z instytucji publicznych ujawnił się zdecydowany spadek pełnych odpowiedzi udzielanych przez opiekunów i rodziców. Może to świadczyć, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym nie są percypowane w tych kategoriach jako potencjalni, aktywni uczestnicy. Wydaje się, że ten obszar wymaga szczególnej uwagi, gdyż nasuwa się refleksja, iż pomijamy w działaniach rehabilitacyjnych młodzieży i dorosłych kwestie związane z uczestnictwem w życiu społecznym dotyczącym umiejętności korzystania z instytucji publicznych, zakładając, że są to obszary poza możliwościami percepcyjnym osób głębiej niepełnosprawnych intelektualnie. Także warto się zastanowić nad faktem, że obszarem zaniedbanym jest tworzenie grup o charakterze terapeutycznym dla osób z tą kategorią niepełnosprawności.

Osobom z głębszym upośledzeniem umysłowym często nie daje się możliwości samostanowienia, którego przejawem jest możliwość dokonywania wyborów. Jeśli nie była ona rozwijana w toku działań edukacyjnych, w postaci stwarzania takich możliwości, istnieje duże prawdopodobieństwo, że w życiu dorosłym ta potrzeba będzie im obca (D. D. Smith, 2008, s. 253). Może to wynikać z postrzegania ich jako mało ostrożnych, nie mających poczucia zagrożenia w sytuacjach nowych i nieznanych. Okazuje się, że w badanej grupie rodzice i opiekunowie aż 126 badanych zadeklarowali, że są oni w pełni świadomi zagrożeń. Można się więc zastanowić, skąd mimo takiego przekonania ujawniająca się, ograniczająca możliwości decyzyjne, postawa opiekunów i rodziców w prostych czynnościach życia codziennego, np. związanych z przemieszczaniem się, korzystaniem z komunikacji publicznej, robieniem zakupów czy zamawianiem posiłków w miejscach publicznych. Odnosi się wrażenie, że brak pewnej konsekwencji postępowania. Z jednej strony, oczekujemy efektów oddziaływań rehabilitacyjnych, których początkiem jest edukacja szkolna, z drugiej jednak strony, ograniczamy możliwości wykorzystywania tych umiejętności w życiu dorosłym. Dlatego tak ważne jest w toku uczenia do dorosłości stwarzanie sytuacji edukacyjnych, transferowanych na środowisko

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

życia, dokonywania wyborów. To właśnie „pedagodzy muszą nauczyć osoby z niepełnosprawnością intelektualną umiejętności podejmowania decyzji i doprowadzić do jej stosowania w rozmaitych sytuacjach, w domu i społeczeństwie" (D. D. Smith, 2008, s. 253). Dlatego tak ważne jest uświadomienie sobie na powrót konieczności „nauczania w środowisku otwartym" (D. D. Smith, s. 2 56), którego obraz widzimy już w koncepcji M. Grzegorzewskiej „uczeniu życia przez życie". Mając świadomość problemów, jakie napotykają uczniowie w generalizowaniu nabytych umiejętności, tak ważne jest tworzenie sytuacji edukacyjnych, w których mogliby owe umiejętności ćwiczyć w różnorodnych sytuacjach życia codziennego. Tym samym stanowi to istotny postulat dla kształcenia ustawicznego, które w ich przypadku miałoby wymiar rehabilitacji życiowej. Tego typu przedsięwzięcia są realizowane głównie w kontekście działalności WTZ i programów aktywizacji zawodowej, jednak wydaje się niezbędne zwiększanie świadomości pedagogów i innych specjalistów, którzy pozostają w kontakcie terapeutyczno-opiekuńczym z osobami dorosłymi z niepełnosprawnością intelektualną. Niestety, obraz aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym, w przypadku badanej grupy, potwierdza jej fikcyjność. Wśród 322 badanych osób żadna nie pracowała w żadnej formule zatrudnienia na otwartym rynku pracy. Tylko część badanych mogła uczestniczyć w terapii w ramach warsztatów terapii zajęciowej. Mieszkańcy domów pomocy społecznej korzystają z zajęć terapeutycznych znajdujących się w ofercie placówek. Żadna z wykonywanych prac nie ma charakteru zarobkowego. Wydaje się ważnym postulatem wykorzystanie potencjału osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym do wykonywania drobnych prac porządkowych i gospodarczych. Warto byłoby bardziej praktycznie podchodzić do umiejętności i preferencji w wykonywaniu kompleksowej diagnozy potencjału do tworzenia miejsc na przykład zatrudnienia wspomaganego. Tym bardziej, że, jak wskazują wyniki badań, osoby te dobrze funkcjonują we wsparciu i niewielkim nadzorze, przy tym akceptują i potrzebują

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

kontaktu z drugą osoba, zwłaszcza sprawniejszą od nich. Potrafią koncentrować się na celowych prostych zadaniach dłużej niż 15 minut. To wskazanie do organizacji pracy o charakterze sekwencyjnym. Niestety wyniki ujawniają niedostateczne zwracanie uwagi na przygotowanie do posługiwania się narzędziami i przestrzeganie zasad BHP. Wydaje się, że jest to efekt braku zaufania do tej grupy osób i tym samy ograniczania ich możliwości. Warto byłoby rozważyć wcześniejsze przygotowywanie osób z niepełnosprawnościami do używania narzędzi i prostych urządzeń. Tym bardziej, że rynek w tym zakresie oferuje coraz bezpieczniejsze w użyciu ich wersje. Niestety nie zawsze opiekunowie czy rodzice są usatysfakcjonowani jakością pracy dorosłych osób z niepełnosprawnością i jedynie w połowie przypadków, z tych, które zajęcia o takim charakterze wykonują, odpowiada ona oczekiwanym standardom. Może warto byłoby zwrócić uwagę na lepsze przemyślenie i organizowanie jej w taki sposób, aby poziom oczekiwany był możliwy do osiągnięcia przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Mimo że w ocenie zewnętrznej dorośli pracownicy są zazwyczaj postrzegani jako solidni, to ujawnia się ich niska motywacja do poszukiwania samodzielnego pracy i niski poziom stabilności w zakresie jej utrzymania. Może to być istotny czynnik ograniczający możliwości zatrudnienia i utrzymania pracy na otwartym rynku. Jest to aspekt wymagający szczególnej uwagi profesjonalistów zajmujących się organizacją rehabilitacji zawodowej. Wydaje mi się, że jest to przestrzeń, która wymaga dalszych poszukiwań w zakresie rozwiązań zarówno w aspekcie kształtowania postaw wobec pracy, jak również modyfikacji warunków zewnętrznych, w jakim miałaby ona być wykonywana. Na pewno istotnym problemem jest brak możliwości otrzymywania gratyfikacji finansowych. W żadnym z analizowanych przypadków dorośli nie otrzymywali pieniędzy za wykonywane prace. Jedynie uczestnicy warsztatów terapii zajęciowej mogli liczyć na kieszonkowe.

W przygotowaniu do dorosłości warto pamiętać o tym, aby „fakt dojrzewania i dorastania dziecka z niepełnosprawnością, pozwolił mu stać się na miarę jego możliwości niezależną od nas osobą" (A. Droz-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

dowicz, 2011, s. 116). O tej prawdzie często zapominamy, aby również osobom z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym stwarzać możliwości realizacji swoich pragnień, przeciwstawiając się przede wszystkim tym najbardziej niepożądanym. Jest to szczególnie ważne w okresie dorastania i stawania się człowiekiem dorosłym.

Stereotypowe, często pełne uprzedzeń postrzeganie osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym nie sprzyja nawiązywaniu i utrzymywaniu prawidłowych relacji interpersonalnych. Także ograniczenia komunikacyjne i umiejętności sprawcze mogą stanowić przeszkodę w postrzegani ich jako przyjaciół i atrakcyjnych towarzyszy różnych aktywności, w tym spędzania czasu wolnego. W badanej grupie respondenci próbowali nawiązać przyjaźnie, jednak jedynie jedna trzecia badanych czyniła to z powodzeniem. Przyjaciół młodsze osoby poszukują wśród osób z najbliższego otoczenia, najczęściej są to osoby ze szkoły, warsztatów terapii zajęciowej oraz z kręgu rodziny. W przypadku mieszkańców domów pomocy atrakcyjniejsi towarzysko są pełnosprawni członkowie personelu. Rzadziej są to inni współmieszkańcy. Podtrzymywanie przyjaźni lepiej jest realizowane w stabilnych i znanych układach. Dotyczy to głównie osób młodszych. Jednak niepokojący jest fakt, że miejscem spotkań z przyjaciółmi są najczęściej placówki, w których uczą się lub uczestniczą w rehabilitacji. Widoczny jest spadek kontaktów z przyjaciółmi w środowisku rodzinnym. Nieliczne osoby wspominały, że czas wolny spędzają ze swoimi przyjaciółmi. Warto zwróć uwagę na fakt ograniczonych możliwości spotykania się z innymi ludźmi, przyjaciółmi przez osoby z niepełnosprawnością poza – jednak w pewnym zakresie zamkniętym – środowiskami skupiającymi osoby z niepełnosprawnością.

Osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną bardzo rzadko podejmują role przypisane do wieku dorosłego. Rolę małżonka, rodzica, pracownika itp. Percepcja przez pryzmat wiecznego dziecka, osoby wymagającej opieki i pomocy, ogranicza ich możliwości samodzielnego działania i samostanowienia. Bardzo często ich aktywność podporządkowana jest oczekiwaniom najbliższych i specjalistów. Dominują-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

ca pozycja specjalistów, profesjonalistów, zaangażowanych w pomoc społeczników i wolontariuszy, niejednokrotnie prowadzi do uzależnienia w zakresie podejmowania aktywności społecznej przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną. A to prowadzi do ograniczeń autonomii. Bardzo trudno być osobą autonomiczną będąc niepełnosprawną. Tym bardziej, że nie sposób nie zgodzić się ze stwierdzeniem, iż „obniżenie poziomu poznawczego (…) odbijało się w specyfice percepcji otaczającej rzeczywistości. Ich deklaracje w pewnych kwestiach nie odzwierciedlały typowych dla osób pełnosprawnych zobiektywizowanych standardów funkcjonowania społecznego czy jakości kontaktów z innymi ludźmi" (A. Krause, A. Żyta, S. Nosarzewska, 2010, s. 180). Rzeczywistość funkcjonowania społecznego i jakość relacji w wielu aspektach przy stosowaniu tych samych normatywnych zasad powoduje, że dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym, będą w ogólnym obrazie wypadać znacznie gorzej. Jednak może warto odwołać się do sposobu rozumienia autonomii przez W. Dykcika: „autonomia, to nabyta, wyuczona akceptacja siebie, oznacza wartość, potrzebę, przywilej jednostki do budowania niepowtarzalnego kształtu własnej osoby i osobistej wersji swojego życia" (W. Dykcik, 2009, s. 365). W takim ujęciu, myśląc o osobach z niepełnosprawnością, o ich dorosłości, ich przyszłości, budujemy, a właściwie powinniśmy tę autonomię „budować" każdego dnia w każdej zamierzonej, celowej działalności pedagogicznej. Świadomość osoby z niepełnosprawnością jako wartościowej, pełnej swoją własną pełnią, mającej swój potencjał, to także sposób na zmianę myślenia i weryfikację pozycji tej kategorii niepełnosprawnych w rzeczywistości wyznaczanej stereotypem i ograniczanej jego ramami. Potencjał życiowy, dostrzeganie go na każdym kroku, od początku towarzyszenie osobie z niepełnosprawnością intelektualną w drodze ku dorosłości, powinno stanowić główną myśl towarzyszącą osobom biorącym udział w procesie edukacji i rehabilitacji. Myślę, że powinniśmy zacząć zwracać baczniejszą uwagę na wyjątkowość samą w sobie, a nie usilnie podejmować próby przymierzania osób z niepełnosprawnością intelektualną

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

w stopniu głębszym do własnej miary. Warto, dostrzegając potencjał życiowy, poszukiwać nowych sposobów edukacji i rehabilitacji oraz rozwiązań środowiskowych i życiowych, w których zostanie on pełniej wykorzystany. Jak wynika z przeprowadzonych analiz, osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym w wielu obszarach mają wyższy potencjał niż ten, który przypisuje im społeczeństwo, także specjaliści i opiekunowie. To pewien paradoks, bo niedostrzeganie tego potencjału w gruncie rzeczy oddala nas od głównego celu wszelkich działań edukacyjnych i rehabilitacyjnych, jakim jest integracja społeczna osób niepełnosprawnych. Podejmowanie prób określania i wykorzystywania potencjału, łamanie i przekraczanie ograniczeń, jakich źródłem są niewątpliwie mocno zakorzenione stereotypy, także w zakresie „opatrznie" rozumianej opiekuńczości, mogą stymulować zmiany na lepsze. Otwarcie się w procesie edukacji i rehabilitacji, pierwszej pojmowanej jako ustawicznej, a drugiej – ciągłej, na współczesne osiągnięcia psychologii i wykorzystanie nowoczesnych technologii, może służyć zwiększaniu obszarów osobistej autonomii i poczucia samostanowienia osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Dlatego warto byłoby rozważyć możliwość wykorzystania w praktyce zwłaszcza potrzeby współdziałania w obszarze przygotowania tych osób do pracy. Tym bardziej, że istnieje baza w postaci przygotowania i potrzeby współdziałania ze strony osób niepełnosprawnych w zakresie wykonywania czynności społecznie użytecznych, takich jak drobne prace gospodarcze, porządkowe, kulinarne czy związane opieką nad mniej sprawnymi. Szkoła przygotowuje osoby z niepełnosprawnością do wykonywania prostych prac w różnych zakresach. Te umiejętności nie są często wykorzystywane w dalszym życiu. Niekiedy udaje się dzięki aktywności organizacji pozarządowych czy pracowników warsztatów terapii zajęciowej przygotować osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną do wejścia w otwarty rynek pracy, ale są to nadal rzadkie przypadki. Czynnikiem hamującym jest często generowanie lęku przed utratą świadczeń pomocowych. Jednak, z drugiej strony, czyż nie taki jest kolejny zakładany etap rehabilitacji

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

zawodowej? Czyż nie temu służyć ma wieloletnia działalność edukacyjno-rehabilitacyjna wielu placówek? Pewnym paradoksem jest to, że im bardziej samodzielne i niezależne będą osoby niepełnosprawne, tym mniej będą potrzebować tradycyjnie rozumianej opieki i uwagi otoczenia, w tym najbliższych. Nadopiekuńczość zawsze generuje bierność, a bierność w tym przypadku grozi pozostaniem na całe życie „pod kloszem" ograniczeń. Jak okazuje się, ograniczenia wyznaczane przez szklane ściany owego klosza wcale nie są równoważne prawdziwym granicom potencjału. Granice te leżą znacznie dalej i da się je poszerzać w procesie edukacji ustawicznej, także w wieku dorosłym. Jednak trzeba dostrzec tę dorosłość, nie tylko w sposób deklaratywny, ale faktyczny, nie iluzoryczny, ale realny. Dlaczego nadal nie uwzględniamy faktycznych potrzeb w zakresie organizacji i spędzania czasu wolnego osób z niepełnosprawnością? Czemu nadal w zbyt małym zakresie myślimy o tym, gdy kończy się edukacja? Mówiąc o autonomii, postarajmy się choć dać szansę jej osiągania. Patrzmy uważniej, pytajmy, słuchajmy i szukajmy sposobów kreowania nowej rzeczywistości wspólnej dla osób wszakże różnorodnych, o którą od lat postulujemy.

Z analizy uzyskanych wyników wydaje się istotne:

1. Diagnozowanie potencjału życiowego osób na poziomie szkół przysposabiających do pracy dla dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym, w kontekście wzmacniania tych jego składowych, które mają znaczenie w przyszłym życiu osobistym i aktywności zawodowej;
2. Rozwijanie potencjału życiowego w toku prowadzenia aktywnych i alternatywnych form edukacji i rehabilitacji społecznej oraz zawodowej – poprzez metody aktywizujące i alternatywne, w tym metodę projektów.
3. Podejmowanie bardziej intensywnych działań w kierunku stymulowania, środowiska rodzinnego i lokalnego w zakresie wykorzystania potencjału życiowego osób z tą kategorią niepełnosprawności, korzystając z rozwiązań proponowanych i re-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

alizowanych w niektórych placówkach. W tym w domach pomocy społecznej i środowiskowych domach samopomocy, które aktywizują mieszkańców i uczestników form terapii bazując na zasobach własnych określonych ramami standardów i potrzebami środowiska życia. Np. inspirować włączanie partnerskie osób z niepełnosprawnością do prac i zajęć w ramach funkcjonowania rodziny i środowiska sąsiedzkiego. - drobnych prac porządkowych, opiekuńczych czy pielęgnacyjnych.

4. Większe aktywizowanie środowiska szkolnego do aktywniejszej współpracy z instytucjami i organizacjami pozarządowymi realizującymi różnorodne formy integracji społecznej, celem projektowania kształcenia ustawicznego i zapewnienia ciągłości rehabilitacji osobom z niepełnosprawnością w stopniu głębszym.
5. Wzmacnianie potencjału środowiska społecznego: rodziny i społeczności lokalnej celem konstruktywnego zagospodarowywania potencjału osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym np. poprzez projektowanie form aktywizacji w ramach funduszy unii europejskiej.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

Spis tabel

Tabela nr 1. Kryteria niepełnosprawności intelektualnej wg propozycji DSM-V (APA 2011)
Tabela nr 2. Polaryzacyjny model rozumienia różnorodnych stanowisk „Fenomenu
niepełnosprawności intelektualnej" (BOBAN &HINZ 1993, s.327)
Tabela nr 3. Higiena osobista
Tabela nr 4. Dbałość o dom
Tabela nr 5. Zmysł orientacji
Tabela nr 6. Korzystanie z transportu publicznego
Tabela nr 7. Umiejętność posługiwania się pieniędzmi
Tabela nr 8. Dokonywanie zakupów
Tabela nr 9. Samodzielność w zakresie zamawiania posiłków w miejscach publicznych
Tabela nr 10. Łączenie czasu ze zdarzeniami i czynności z czasem
Tabela nr 11. Zestawienie przykładowych rozkładów dnia osób mieszkających w środowisku
rodzinnym i instytucjonalnym
Tabela nr 12. Umiejętność liczenia, pisania i czytania
Tabela nr 13. Skupianie uwagi
Tabela nr 14. Poczucie bezpieczeństwa
Tabela nr 15. Uczestnictwo w grupach o charakterze terapeutycznym (nie dotyczy, jeśli badany nie uczęszcza do żadnej grupy)
Tabela nr 16. Stosowanie środków ostrożności w stosunkach seksualnych (nie dotyczy osób nieaktywnych seksualnie)
Tabela nr 17. Zdolność do korzystania z pomocy instytucji publicznych w sytuacjach zagrożenia
Tabela nr 18. Współpraca z wymiarem sprawiedliwości (policja, sądy, opiekunowie sądowi) nie dotyczy, jeśli nie ma kontaktu
Tabela nr 19. Zastosowanie się do wymagań nadzoru sądowego (nie dotyczy, jeśli nie jest obecnie pod nadzorem)

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

Tabela nr 20. Współpraca z innymi (pracą określona każdą czynność o charakterze zadaniowym)
Tabela nr 21. Zaangażowanie w wykonywanie zadań
Tabela nr 22. Koncentracja
Tabela nr 23. Organizacja pracy
Tabela nr 24. Zdolność postępowania zgodnie z zasadami BHP
Tabela nr 25. Umiejętność posługiwania się narzędziami w miejscu pracy (w przypadku osób uczących się dotyczy narzędzi ucznia)
Tabela nr 26. Jakość pracy
Tabela nr 27. Ilość pracy
Tabela nr 28. Motywacja do pracy
Tabela nr 29. Wstawanie rano
Tabela nr 30. Poszukiwanie pracy
Tabela nr 31. Utrzymanie pracy
Tabela nr 32. Solidność w wykonywaniu planu pracy
Tabela nr 33. Dotarcie do pracy
Tabela nr 34. Zjawianie się w pracy odpowiednio przygotowanym
Tabela nr 35. Awanse
Tabela nr 36. Kontakty bezpośrednie badanych
Tabela nr 37. Nawiązywanie przyjaźni
Tabela nr 38. Podtrzymywanie przyjaźni
Tabela nr 39. Spotkania z przyjaciółmi
Tabela nr 40. Inne aktywności społeczne

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

Bibliografia

Affolter F., 1997, *Spostrzeganie, rzeczywistość, język*, przeł. T. Duliński, WSiP, Warszawa.

Aronson E., 2005, *Człowiek istota społeczna*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

Baczała D., 2012, *Niepełnosprawność intelektualna a kompetencje społeczne*, Wydawnictwo Naukowe UMK, Toruń.

Barnes C., Mercer G., 2008, *Niepełnosprawność*, przeł. P. Morawski, Wydawnictwo Sic!, Warszawa.

Bartnikowska U., Żyta A., 2007, *Żyjąc z niepełnosprawnością. Przeszłość, teraźniejszość i przyszłość*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń.

Bartuś E., 2013, *Miejsce osób z niepełnosprawnością intelektualną w społeczeństwie obywatelskim*, [w:] *Edukacja i społeczeństwo obywatelskie – perspektywa interdyscyplinarna*, M. Kamińska, L. Tomaszewska (red.),Wydawnictwo Naukowe PWSZ w Płocku, Płock.

Błeszyński J., 2013, *Niepełnosprawność intelektualna. Mowa – Język – Komunikacja. Czy iloraz inteligencji wyjaśnia wszystko?*, Harmonia Universitalis, Gdańsk.

Boban I. , Hinz A. ,1993, *Geistige Behinderung und Integration.* Überlegungen zum Begriff der ‹Geistigen Behinderung› im Zusammenhang integrativer Erziehung. Zeitschrift für Heilpädagogik 44, 327-340.

Bobińska K., Pietras T., Gałecki P., 2012, *Niepełnosprawność intelektualna – etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia*, Wydawnictwo Continuo, Wrocław.

Bobińska K., Gałecki P., 2012, *Rys historyczny, terminologia, definicja, nozologia, kryteria rozpoznawania niepełnosprawności intelektualnej*, [w:] *Niepełnosprawność intelektualna - etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia*, K. Bobińska, T. Pietras, P Gałecki, Wydawnictwo Continuo, Wrocław.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

Borzyszkowska H., 1985, *Oligofrenopedagogika*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

Bronfenbrenner U., 1994, *Ecological models of human development.* [w:] *International Encyclopedia of Education,* Vol.3, 2nd., Ed. Oxford: Elsevier. Reprinted in Guavian. M.& Cole, M. (Eds.), *Readings of the development of children*, 2nd. Ed. (1993, pp.37-43): NY Freeman. http://www.psy.cmu.edu/~siegler/35bronfebrenner94.pdf [data dostępu: 10.05.2013].

Buliński L., 2009, *Niepełnosprawni o spójności społecznej: między życzeniem a faktem. Ujęcie politologiczne*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.

Ćwirynkało K., 2012, *Osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] *Rehabilitacja i edukacja osób z niepełnosprawnością wielozakresową*, K. Ćwirynkało, Cz. Kosakowski (red.), Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.

Cunningham C.C., 1991, *Spojrzenie ponad patologię. Obecne tendencje w pedagogice specjalnej* „Roczniki Pedagogiki Specjalnej", t. 2, Warszawa.

Cytowska B., 2008, *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w środowisku wiejskim – na przykładzie Wspólnoty w Wojtówce*, [w:] *Współczesne problemy pedagogiki specjalnej*, U. Bartnikowska, Cz. Kosakowski, A. Krause (red.), Wydawnictwo UWM, Olsztyn.

Cytowska B., 2012, *Trudne drogi adaptacji. Wątki emancypacyjne w analizie sytuacji dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym społeczeństwie polskim*, Oficyna Wydawnicza „Impuls", Kraków.

Drozdowicz A., 2011, *Adolescencja – pomiędzy tożsamością negatywną i egocentryzmem a niezależnością i „byciem dla"*, [w:] *Człowiek niepełnosprawny w otoczeniu społecznym*, H. Kubiak, A Jakoniuk-Diallo (red.), Difin, Warszawa.

Dykcik W. (red.), 1996, *Społeczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych. Od diagnoz do prognoz i do działań*, Wydawnictwo EURIDITUS s.c., Poznań.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

Dykcik W. (red.), 2009, *Pedagogika specjalna*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.

Gajdzica Z., 2007, *Edukacyjne konteksty bezradności społecznej osób z lekkim upośledzeniem umysłowym*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice.

Głodkowska J., 2012, *Konstruowanie umysłowej reprezentacji świata. Diagnoza, możliwości rozwojowe i edukacyjne dziecka z lekką niepełnosprawnością intelektualną w aspekcie stałości i zmienności pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls", Kraków.

Gruba E., 2004, *Wczesna dorosłość*, [w:] *Psychologia rozwoju człowieka*, t. 2, B. Harwas-Napierała, J. Trempała (red.), Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

Izdebski Z., 2007, *Rodzice dziecka niepełnosprawnego intelektualnie wobec jego seksualności*, [w:] *O seksualności osób niepełnosprawnych*, A. Ostrowska (red.), IRSS, Warszawa.

Kamiński J., 2006, *Sprawni w prawie. Sytuacja prawna rodziny osoby z niepełnosprawnością intelektualną*, PSOUU, Warszawa.

Kijak R. J., 2010, *Seks i niepełnosprawność – doświadczenia seksualne osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza „Impuls", Kraków.

Kijak R. J., 2013, *Kontrolująca funkcja systemu pomocy społecznej jako przeszkoda w osiąganiu niezależności życiowej przez osoby dorosłe z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie przestrzeni publicznej*, Z. Gajdzica (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls", Kraków.

Kirenko J., 2006, *Oblicza niepełnosprawności*, Wydawnictwo Akademickie WSSP, Lublin.

Kostrzewski J., Wald J., 1981, *Podstawowe wiadomości o upośledzeniu umysłowym*, [w:] *Upośledzenie umysłowe – pedagogika*, K. Kirejczyk (red.), Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

Kościelak R., 1989, *Psychologiczne podstawy rewalidacji upośledzonych umysłowo*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

Kościelak R., 1996, *Funkcjonowanie psychospołeczne osób niepełnosprawnych umysłowo*, WSiP, Warszawa.

Kościelska M, 1995, *Oblicza upośledzenia*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

Kościelska M., 2004, *Niechciana seksualność. O ludzkich potrzebach osób niepełnosprawnych intelektualnie*, Wydawnictwo Jacek Santorki & Co, Warszawa.

Kowalik S., 2011, *Funkcjonowanie domów pomocy społecznej w świetle nowych koncepcji rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, [w:] *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań*, B. Cytowska (red.), Wydawnictwo Adam Marszalek, Toruń.

Kowalik S., 2007, *Psychologia rehabilitacji*, Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne, Warszawa.

Kowalik S., 2012, *Funkcjonowanie domów pomocy społecznej w świetle nowych koncepcji rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, [w:] *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań*, B. Cytowska (red.), Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.

Kozielecki J., 1998, *Koncepcje psychologiczne człowieka*, Wydawnictwo Akademickie „Żak", Warszawa.

Krause A., 2004, *Człowiek niepełnosprawny wobec przeobrażeń społecznych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls", Kraków.

Krause A., Żyta A., Nosarzewska S., 2010, *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit", Toruń.

Krzemińska D., 2012, *Język i dyskurs codzienny osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza „Impuls", Kraków.

Krzemińska D., Lindyberg J., 2012, *Wokół dorosłości z niepełnosprawnością intelektualną. Teksty rozproszone*, Oficyna Wydawnicza „Impuls", Kraków.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

Kulesza E. M., 2006, *Potencjał rozwojowy dzieci z upośledzeniem umysłowym w stopniu lekkim i umiarkowanym*, „Człowiek. Niepełnosprawność. Społeczeństwo", nr 1.

Kumaniecka-Wiśniewska A., 2006, *Kim jestem?. Tożsamość kobiet upośledzonych umysłowo*, Wydawnictwo Akademickie „Żak", Warszawa.

Kupisiewicz M., 2013, *Słownik pedagogiki specjalnej*, APS, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

Kuśnierz M., 2008, *Potencjał integracyjny osób z upośledzeniem umysłowym*, Oficyna Wydawnicza ATUT, Wrocławskie Wydawnictwo Oświatowe, Wrocław.

Lachowicz-Tabaczek K., 2004, *Potoczne koncepcje świata i natury ludzkiej. Ich wpływ na poznanie i zachowanie*, GWP, Gdańsk.

Lausch-Żuk J., 1999, *Dzieci głębiej upośledzone umysłowo*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, I. Obuchowska (red.), WSiP, Warszawa.

Lausch-Żuk J., 2009, *Pedagogika osób z umiarkowanym, znacznym i głębokim upośledzeniem umysłowym*, [w:] *Pedagogika specjalna*, W. Dykcik (red.), Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.

McCrae R. R., P. T. Costa Jr., 2005, *Osobowość dorosłego człowieka*, przeł. B. Majczyna, Wydawnictwo WAM, Kraków.

Niedbalski J., 2013, *Żyć i pracować w domu pomocy społecznej. Socjologiczne studium interakcji personelu z upośledzonymi umysłowo podopiecznymi*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.

Obuchowska I. (red.), 1999, *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, WSiP, Warszawa.

Okoń W., 2007, *Nowy słownik pedagogiczny*, Wydawnictwo Akademickie „Żak", Warszawa

Pilecka W., Pilecki J., 1996, *Warunki i wyznaczniki rozwoju autonomii dziecka upośledzonego umysłowo*, [w:] *Społeczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych. Od diagnoz do prognoz i do działań)*, W. Dykcik (red.),Wydawnictwo EURIDITUS s.c., Poznań.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

Piotrowicz R.J., Wapiennik E., 2004, *Charakterystyka osób z niepełnosprawnością umysłową*, [w:] *Pedagogika specjalna dla pracowników socjalnych*, D. M. Piekut-Brodzka, J. Kuczyńska-Kwapisz (red.), Wydawnictwo Naukowe APS, Warszawa.

Pisula E., 2008, *Dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną – szanse i zagrożenia*, PSOUU, Warszawa.

Piszczek M., 2011, *Diagnoza i wspomaganie rozwoju dziecka. Wybrane zagadnienia*, Kompendium s.c., Warszawa.

Seligman M.E.P, 1993, *Optymizmu można się nauczyć*, Media Rodzina, Poznań.

Słownik języka polskiego, 1979, M. Szymczak (red.), Wydawnictwo PWN, Warszawa.

Słownik socjologii i nauk społecznych, 2006, G. Marshall (red.), M. Tabin (red. pol. wyd.), Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

Smith D. D., 2008, *Pedagogika specjalna. Podręcznik akademicki*, t. 1-2, Wydawnictwo APS, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

Stewart J., 2005, *Mosty zamiast murów. Podręcznik komunikacji interpersonalnej*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

Szumski G., 2006, *Integracyjne kształcenie niepełnosprawnych*, Wydawnictwo APS, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

Tarkowska E., 1994, Życie codzienne w domach pomocy społecznej, przy współpracy K. Czayki-Chełmińskiej, W. Krantz, J. Lisek-Michalska, Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa.

Tarkowska E., 1997, *Ludzie instytucji totalnej. Przypadek domów pomocy społecznej w Polsce*, [w:] *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*, E. Zakrzewska-Manterys, A. Gustavsson, (red.), Wydawnictwo Akademickie „Żak", Warszawa.

Tetzachner S., H. Martinsen, 2002, *Wprowadzenie do wspomagających i alternatywnych sposobów porozumiewania się. Nauka znaków oraz używania pomocy komunikacyjnych przez dzieci, młodzież i dorosłych z zaburzeniami rozwojowymi*, Stowarzyszenie „MÓWIĆ BEZ SŁÓW", Warszawa.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

Tłoczkowska D., 2008, *Jestem dorosły. Chcę tak żyć!*, PSOUU, Warszawa.

Twardowski A., 1999, *Rodzina a dziecko niepełnosprawne*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, I. Obuchowska (red.), WSiP, Warszawa.

Tylewska-Nowak B., 2011, *Wypełnianie zadań rozwojowych przez osoby dorosłe z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań*, B. Cytowska (red.), Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.

Tyszkowa M., 1987, *Rozwój człowieka dorosłego w świetle wybranych koncepcji teoretycznych psychologii*, „Oświata Dorosłych", nr 2.

Wapiennik E., Piotrowicz R., *Niepełnosprawny – pełnoprawny obywatel Europy*, Urząd Komitetu Integracji Europejskiej, Warszawa 2002 (http://idn.org.pl/tzchm-warszawa/grafika/sprawny.pdf).

Winzer M., 2013, *Prawa niepełnosprawnych w miejscu pracy: ustawodawstwo i możliwości zatrudnienia osób niepełnosprawnych w świetle ADA i CRPC (American with Disabilities Act, Code of Criminal Procedure)* [w druku].

Woynarowska B., 2002, *Kształtowanie umiejętności*, „Remedium. Profilaktyka i promocja zdrowego stylu życia", maj.

Wyczesany J, 2012, *Wybrane aspekty diagnozy i terapii osób z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] *Niepełnosprawność intelektualna – etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia*, K. Bobińska, T. Pietras, P. Gałecki (red.), Wydawnictwo Continuo, Wrocław.

Wyczesany J., 2004, *Pedagogika upośledzonych umysłowo*, Oficyna Wydawnicza „Impuls", Kraków.

Zaborowski Z., 2001, *Problemy psychologii życia*, Wydawnictwo Akademickie „Żak", Warszawa.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

Zakrzewska-Manterys E., Gustavsson A. (red.), 1997, *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*, Wydawnictwo Akademickie „Żak", Warszawa.

Zawiślak A., 2011, *Jakość życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną*, Difin, Warszawa.

Zeidler W., 2010, *Podmiot – prawo – powinność, czyli „Wioślarze przestrzenie niedookreślonych"*, [w:] *obecność i nieobecność. Sytuacja człowieka słabego we współczesnej cywilizacji (przyczynek do studium)*, M. D. Filińska, B. Momot, A. Wojciechowski (red.), Wydawnictwo Naukowe UMK, Toruń.

Zimbardo Ph., 1999, *Psychologia i życie*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

Zima-Parjaszeska M., *Niepełnosprawność intelektualna jako przesłanka dyskryminacji*, http://www.tea.org.pl/userfiles/file/Niepelnosprawnosc%20intelektualna_dr%20Monika%20Zima.pdf [data dostępu 1.09.2012].

Żyta A., 2011, *Dorosłość – między zależnością a wolnością*, [w:] *Człowiek niepełnosprawny w otoczeniu społecznym*, H. Kubiak, A Jakoniuk-Diallo (red.), Difin, Warszawa.

Żyta A., 2011a, Życie z zespołem Downa. Narracje biograficzne rodziców, rodzeństwa i dorosłych z zespołem Downa, Oficyna Wydawnicza „Impuls", Karków.

Żywanowska A., 2011, *Trudne problemy niepełnosprawnych intelektualnie adolescentów*, [w:] *Uwarunkowania i kierunki rozwoju pedagogiki specjalnej. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej 10*, B. Antoszewska, Cz. Kosakowski (red.), Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661

Akty prawne

Podstawa Programowa Kształcenia Ogólnego dla Szkół Specjalnych Przysposabiających do Pracy dla Uczniów z Upośledzeniem Umysłowym w Stopniu Umiarkowanym lub Znacznym oraz z Niepełnosprawnościami Sprzężonymi- Zał. Nr 7 do rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z dnia 27 sierpnia 2012 roku w sprawie podstawy programowej wychowania przedszkolnego oraz kształcenia w poszczególnych typach szkół, Dz. U. z 2012 poz. 977.

Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych z dnia 27 sierpnia 1997roku, Dz. U. z 2011 r. nr 127, poz. 721, z późn. zm.

Ustawa z dnia 7 września 1991 roku o systemie oświaty wraz z późniejszymi zmianami, Dz.U. z 2004 r. Nr 256 poz.2572 tekst jednolity.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 7123653A62396661